# Women and

## A Challenge for Canada in the Nineties

A Framework for AIDS Education Programs

Canada

92-03007/

# Women and **AIDS**

## A Challenge for Canada in the Nineties

A Framework for AIDS Education Programs

© Minister of Supply and Services Canada 1990
Cat. No. H43-53/20-1990
ISBN 0-662-57950-X

# Table of Contents


**Introduction** 1

**Background and issues** 3

HIV and AIDS in Canadian Women 3
Why Are Canadian Women At Risk? 4
The Need For An Emphasis on Women 6
*Public Attitudes Toward Women and AIDS* 7
*Women's Role and Status in Society* 7
*Women and Childbearing* 8
*Women and Their Families* 8
*Women as Caregivers* 9
*Diagnosis and Care of HIV Infected Women* 10
Who Are The Canadian Women Affected? 10
*Women Whose Behaviour Places Them At Risk* 10
*HIV Infected Women* 12
*Women Who Care For Persons With AIDS* 14
Women and AIDS: The Global Picture 15
The Economic Impact 15

**The Current Situation** 17

What Initiatives Are Now Underway? 17
AIDS Programs for Women - A General Approach 18
Philosophy and Principles 20

**A Framework for Prevention** 22

The Importance of Prevention 22
Goal and Approach 22
Where Should Efforts Be Concentrated? 25
Partners in Prevention 26
A Model for Action 26
Conclusion 27

**Footnotes** 28

# Introduction

Public and professional attention in Canada is beginning to focus on Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection and Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in women. This focus appears to be based primarily on a growing awareness of the increasing number of Canadian female AIDS cases with heterosexual transmission as the risk factor.

The need for HIV-related initiatives for women is recognized around the world. Such initiatives are outlined in the Paris Declaration on Women, Children and AIDS, adopted by health ministers and their representatives from many nations (including Canada) at the November 1989 International Conference on the Implications of AIDS for Mothers and Children. This declaration recognized that women and children throughout the world are increasingly at risk of HIV infection and acknowledged the urgent need to strengthen prevention, education, care and support programs for women. In addition, the Forty-Third World Health Assembly passed a resolution in May 1990 to strengthen AIDS initiatives for women and children of all member states and to increase the emphasis on women in the World Health Organization's Global AIDS Strategy.

In September 1990, there was a meeting in Vienna of the United Nations Expert Group on Women and HIV/AIDS and the Role of National Machinery for the Advancement of Women. This group concluded that government mechanisms responsible for the advancement of women had a fundamental role to play, in partnership with national government and non-government health, women's and AIDS organizations.

These developments and events have created a context within which action on women and HIV infection has become a priority. Many of the issues and needs which surround HIV prevention and care are similar for women and men. But there are also important considerations which uniquely affect women. For example, biomedically, HIV infection manifests itself somewhat differently in women. The determinants of female and male sexual behaviour also differ in some respects. Moreover, women's childbearing and caregiving role in the family and their status in society create a need for programs and services which are responsive to their particular roles and circumstances. Health and Welfare Canada has thus placed an emphasis on HIV infection and women, as indicated in the National Strategy document *Building an Effective Partnership: The Federal Government's Commitment to Fighting AIDS*.

This document provides the general background and rationale for designating women as one of the priorities in Canada's overall response to HIV and AIDS. It also proposes a philosophy and principles which

will guide federal initiatives and may be helpful to other government and community organizations in designing and delivering HIV programs for women. The final part of this paper specifically examines the importance of HIV prevention for women, and presents a model which will guide preventive action by the federal government, in collaboration with a range of partners.

It must be noted that, while the present document emphasizes action on prevention and education, biomedical research on HIV infection in women as well as support, care and treatment initiatives for HIV infected women are also an essential part of Canada's response to the problem of women and AIDS. Discussions with key partners on initiatives for women in these areas are being planned, and efforts are being made to ensure that projects already underway or in the planning stages also address the needs of women.

The objectives of the paper are to:

- increase the awareness of professionals and other interested people working in the field about general issues and trends related to women and HIV;
- provide information about prevention issues and approaches to help create a sense of urgency and stimulate creative thinking, planning and action; and
- provide a framework which will guide the federal government's action on education and prevention, and serve as a basis for continuing discussion and planning with the various partners and stakeholders who will be involved in development of future initiatives and programs.

This paper is intended to be a first step in developing approaches and initiatives which meet the needs of women, as part of Canada's overall response to the AIDS epidemic. As new knowledge becomes available and circumstances change, there will undoubtedly be a need for some of the ideas in the paper to evolve and change. Nevertheless, it is hoped that the paper will be a useful tool for people working in the field.

As part of the preparation of this document, discussions were held across the country with government and non-government organizations with an interest in women and HIV. The involvement of the many people who participated in these discussions is very much appreciated and played a crucial part in identifying factors which must be considered in addressing the problem of women and AIDS. This paper reflects their excellent input.

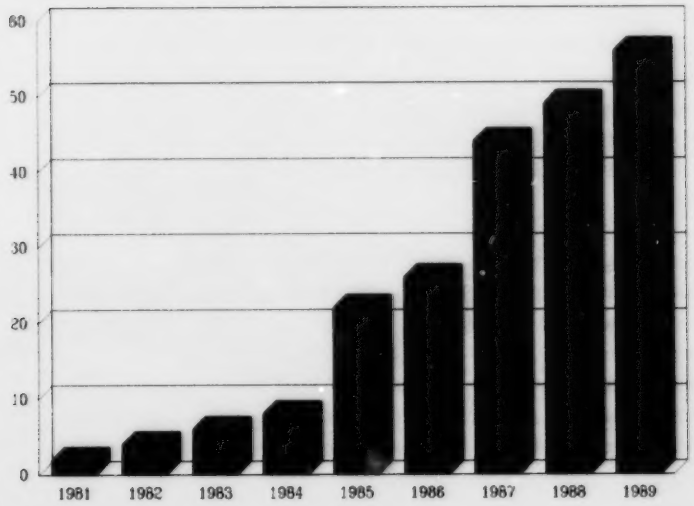
# Background and Issues

## HIV and AIDS in Canadian Women

The number of female AIDS cases in Canada has grown steadily over the last decade. Although the actual number of Canadian women diagnosed with AIDS is still very small compared to the number of male cases, reports of new cases are now increasing at about the same relative rate for women and men. Women constitute 5.5% of all adult cases reported since the beginning of the epidemic. As of October 1990, 227 female cases had been reported, of whom 139 had died.[1]

- Fifty-nine percent of female AIDS cases are in Quebec, with another 22% in Ontario, 7% in B.C., 5% in Alberta, and the remaining 7% in all other provinces and territories.
- About 60% of female cases for whom this information is available are Caucasian, with the remainder from a range of other backgrounds.
- About one-third are between the ages of 15 and 29 years, one-third are between 30 to 39 years and one-third are 40 years or older.

Figure 1 - New Female Cases by Year of Diagnosis




Because the time between infection with HIV and the development of AIDS can be ten years or more, AIDS case statistics do not provide an accurate picture of the present-day problem. AIDS is the final stage of HIV infection, the end result of years of viral damage to the immune system. What AIDS case statistics do not provide are the number of women with HIV, that is, the number who have the potential to develop AIDS. Good information about the extent of HIV infection among Canadian women is not yet readily available. It is projected that approximately 30,000 Canadians of both sexes are infected.[2] If it is assumed that the proportion of HIV infected people who are female is

approximately the same as the proportion of AIDS cases which are female, then approximately 6% of this estimate of 30,000, or about 1,800, would be women.

HIV can be passed from a pregnant woman to her infant before or during birth. This is known as perinatal transmission. All newborns whose mothers are HIV infected will have HIV antibodies in their blood at birth. However, only about one in three of these infants will actually be infected themselves. It takes up to eighteen months after birth to determine if the child is infected.[3] In Canada, there have been 43 reported cases of AIDS in children attributed to perinatal transmission.

Studies of the rates of HIV infection among childbearing women have recently been conducted in British Columbia,[4] Ontario[5] and Quebec.[6] In British Columbia and the Yukon, 1 pregnant woman in 3,745 was infected. In Vancouver and Victoria, the rate was 1 in 1,300. Based on these rates, it can be roughly estimated that approximately 185 women between the ages of 15 and 44 years in B.C. and the Yukon were HIV seropositive in 1989.[7] The Ontario study found that, province-wide, 1 woman in 3,194 giving birth to a live infant was HIV infected. The rate was 1 in 1,976 in Metropolitan Toronto and 1 in 899 in Ottawa-Carleton. In the province of Quebec, 1 woman in 1,638 giving birth to a live infant was HIV infected. The rate in metropolitan Montreal was 1 in 616. Extrapolation of these results suggests that in 1989 there were approximately 988 women in Quebec between the ages of 15 and 44 who were HIV infected.[8] By way of comparison, one woman in 777 giving birth in San Francisco and one in 77 in New York City were HIV infected.

These seroprevalence studies of childbearing women are important for planning our response to AIDS in women. They provide information about the potential magnitude of the problem in the age group where the prevalence of AIDS cases is highest, and the risks of perinatal transmission are greatest. Unfortunately, such studies do not include information about risk factors or the characteristics and needs of the women who are infected, information which would be very helpful in designing effective prevention and care programs.

## Why Are Canadian Women At Risk For HIV Infection?

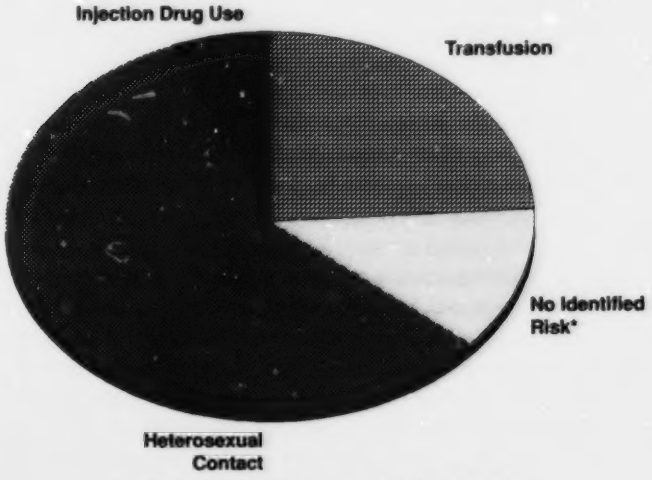
Transmission of HIV occurs through exchange of semen, vaginal fluids or blood when people engage in specific behaviours. In Canada, the primary mode of transmission to women is unprotected sexual contact (vaginal or anal intercourse) with an infected person. For purposes of preventive education, the second most important route of transmission to women is injection drug use with needles which have been contaminated by HIV when they are loaned or borrowed.

Sixty percent of Canadian female AIDS cases reported since the epidemic began are attributed to heterosexual contact and 6% to injection drug use. Twenty-five percent of women were infected

through blood transfusions, but this has been virtually eliminated as a source of transmission. No risk factor was identified for the remaining 9% of women.

Unprotected sexual intercourse is the behaviour which places women at the greatest risk, especially since it is almost impossible to know whether a partner is infected. Yet many Canadian women continue to engage in sexual behaviours that could place them at risk. A recent survey of Canadian adults' knowledge, attitudes and behaviours regarding AIDS[9] found that, in the last five years, 27% of the female respondents had sexual intercourse without a condom with someone they did not know very well. In response to the threat of AIDS, 56% of the women who had two or more partners in the previous five years had not made any changes to adopt safer sex practices. Younger women were more likely to have more partners and to have unprotected sex with someone they did not know very well. Most women who were surveyed, especially younger women, were quite knowledgeable about HIV transmission and how to prevent it. However, very few had modified their behaviour to protect themselves.

Figure 2 - HIV Risk Factors for Canadian Women




* "No Identified Risk" cases are those in whom the transmission category is unconfirmed. It is not used to indicate new means of transmission.

These findings were confirmed and extended by a study of first-year college and university students.[10] A high percentage of the female students, whose average age was 19.5 years, engaged in sexual practices which could place them at risk of HIV infection. Sixty-nine percent were sexually active, and more than 25% reported at least five different partners during their lifetime, with 9% having more than ten partners. Only 16% of the women always used condoms, and condom use decreased as the number of partners increased. Some believed that use of oral contraceptives protected them from HIV and other sexually transmitted diseases (STDs). Nineteen percent of the sexually active

women had practiced anal intercourse (compared with 14% of the men). The likelihood of engaging in anal intercourse increased with the number of partners, so that 35% of women with ten or more partners had participated. This finding is of concern because there are data which suggest that unprotected anal intercourse may transmit HIV more efficiently than unprotected vaginal intercourse, although both are high risk behaviours.[11] Many of the women said they continued to take risks in their sexual behaviour because they believed that only male homosexuals and injection drug users could contract HIV.

Women are also at risk of HIV infection when they borrow or lend needles for injection drug use. Little information is available specifically about the numbers or characteristics of Canadian female injection drug users. It has been estimated that approximately 235,000 Canadian men and women have borrowed or loaned a needle to inject drugs at some point in their lives.[12] A study of street youth in Canada found that 12% of the sample had injected drugs, and half of these had loaned or borrowed needles.[13] A study in a Quebec women's prison[14] found that 8% of the participating women were HIV seropositive, and all who tested positive were injection drug users. Eighty-four percent of the women who had injected drugs reported lending or borrowing needles, and 52% had done so with strangers.

It must be concluded that substantial numbers of Canadian women are engaging in behaviours which potentially place them at risk for HIV infection, in spite of a relatively high level of knowledge about modes of transmission and methods of prevention.

## The Need For An Emphasis on HIV and Women in Canada

Why should we place a particular emphasis on women, since Canadians of both genders engage in behaviours which place them at risk for HIV infection? Transmission through sexual contact between men who have sex with men accounts for about 80% of reported Canadian AIDS cases to date, and more men than women have been infected through injection drug use.[15] Furthermore, heterosexual transmission by definition involves men and women. What then is the rationale for a particular emphasis on women?

There are several factors and issues which uniquely affect women, their children and families. These make an emphasis on women and HIV both justified and necessary, as part of an integrated approach to prevention and care for all populations affected by the epidemic. However, it must be stated at the outset that the emphasis on women cannot occur in isolation from, and will not reduce the priority of initiatives for other important populations such as adolescents, men who have sex with men or injection drug users. An effective response to the AIDS epidemic requires a comprehensive approach which recognizes all people who are affected. Furthermore, it is not the intent to place responsibility for prevention of heterosexual transmission only on women. Men and women must be equally responsible for adopting

protective behaviours. However, by understanding and responding to the following issues which particularly affect women, the effectiveness of Canada's total effort to prevent HIV infection in all populations at risk and to care for all those who are infected will be strengthened.

### Public Attitudes Toward Women and AIDS

Most members of the Canadian public still think of AIDS as a problem affecting only men who have sex with men and injection drug users. AIDS case statistics demonstrate that this is clearly not the case. Although there is increasing recognition that women are becoming infected, those who do tend to be seen as somehow different from "ordinary" women. As a result, individual Canadian women do not personalize the risk, even though they may be engaging in risky behaviours. Most women are not motivated to adopt protective behaviours, and there is little social support for those who try. The way the issue is presented, and the manner in which women's behaviour and roles are portrayed in the mass media, are generally not helpful in promoting and supporting risk reducing behaviour for women. And because they do not think of themselves as being at risk, women are not inclined to seek HIV testing, even if they have been practicing risky behaviours. Much better mass awareness and understanding of the issues and realities surrounding HIV and women is necessary if transmission to women is to be halted and infected women are to receive the care and support they need.

### Women's Role and Status in Society

Although women in Canada have made advances towards equality, in many aspects of life they still have less power and fewer opportunities than men. In general, they are more likely than men to be poor. As a result, they tend to have less access to the educational, social and health resources they need to protect themselves from HIV infection and to receive effective care and support if they become infected. Illness brought on by HIV infection almost always has an impoverishing effect, which can further jeopardize the situation of women who are already poor. Women's lack of access to resources can also be the result of such factors as limited literacy skills, lack of knowledge about available services, barriers resulting from cultural or linguistic differences, difficulties in obtaining and affording child care, problems affording transportation to services, and insufficient money to purchase condoms and other protective materials such as spermicides.

In sexual relationships with men, women very often are conditioned to assume a submissive or passive role and do not have the power and control to insist on safer sex practices. Some have been subjected to violence when they insist on safer sex. They are vulnerable to rape and sexual abuse, which can place them at risk of infection. There has also been a tendency in the past to blame women for transmission of HIV infection to children and men. This has sometimes resulted in pressures for prevention and care programs to treat women as vectors of infection and threaten their personal freedoms and reproductive rights, rather than seeing them as persons who deserve effective programs and services

which genuinely meet their needs. Although this type of scapegoating of women is not as frequent as it was in the early stages of the epidemic, it still can affect the way initiatives for women are designed and delivered. It is important to ensure that prevention and care initiatives are sensitive to structural and systemic barriers created by issues of power and status, and endeavour to improve women's position in society while responding to HIV-related needs.

## Women and Childbearing

The crucial childbearing role of women must be recognized. The risk of perinatal transmission is an important factor which must be emphasized in the fight to prevent AIDS, and can be a powerful force in helping to motivate women of childbearing age to adopt and sustain protective behaviours. Prevention programs aimed at women of childbearing age who are not infected are, therefore, crucial. Initiatives are also needed for HIV infected women of childbearing age, with the goal being to assist the woman to make the best choice, given her circumstances and wishes, and then support her in that decision. That choice may be to avoid pregnancy, in which case birth control advice and counselling may be needed. If a seropositive woman is already pregnant, initiatives should be available to identify and counsel her early in pregnancy. Thus, she can make the best choice about continuing or terminating the pregnancy, in consultation with her physician. If the woman chooses to continue the pregnancy, initiatives should ensure the best available care for mother and child, including access to new therapies and treatments when appropriate. Special attention is necessary to ensure that the right of an HIV infected woman to make choices about her own reproduction are not threatened by health care practitioners who may not be sensitive to helping her make the best decision for herself.

## Women and Their Families

Traditionally, mothers have played a key role in the family as health guardian and educator for their children, although fathers are also becoming more involved in these areas. Parents need education about HIV infection and AIDS to help them give their children the knowledge, attitudes, skills and support to adopt protective behaviours. Ideally, this parent education should complement school-based AIDS education for children.

Women often play an essential role as primary caregivers for children, partners and other family members with AIDS. Because of the psychological and personal stresses and the physical and time demands of being a primary caregiver for a family member with AIDS, almost all will themselves eventually require personal and psychological support and nurturing. They, like all other primary caregivers, may also require AIDS information regarding signs, symptoms and treatments; training in basic nursing skills; respite; help with practical activities such as shopping; and financial support if they have left their employment to be a caregiver. Few services and supports are available for these women.

When a mother is HIV infected or has AIDS, it can have a devastating impact on the integrity and strength of the family unit because it affects her crucial role in caring for the children. If she is a single parent, the situation can become even more difficult. One or more of the children may be infected. If there is a male spouse living with the family, he could also be infected and ill. The woman and other infected family members need specialized services. However, existing services may not be responsive to the needs of women and families, especially needs for child care while a mother receives treatment or attends support groups. As her infection progresses and her health declines, the mother's decreasing ability to be the nurturer, caregiver and often the breadwinner could eventually cause disintegration of the family unit. Children may be placed in foster care, and infected children hospitalized. The result is loss of the comfort and support which children need from parents and infected family members need from each other as they struggle with their illness. These negative effects on children and families could become increasingly widespread as asymptomatic women who are already HIV infected develop HIV-related illnesses and AIDS. Effective prevention, support and care for women are essential if these catastrophic effects on families are to be halted.

## Women as Caregivers

Women play a significant role as professional, para-professional and volunteer caregivers for persons with AIDS. Nurses, nursing assistants, social workers, counsellors, community outreach workers and in-home helpers provide the core of professional, day-to-day care for persons with AIDS. The majority of these individuals are women. And although men have, since the beginning of the epidemic, provided most of the volunteer care for their male lovers and friends with HIV and AIDS, women have also made a substantial contribution as volunteer caregivers. The crucial contribution of professional and volunteer caregivers is often undervalued, and the stresses associated with the work not recognized. These stresses include working with people who are dying at a young age; seeing the suffering and pain of the conditions associated with AIDS and knowing that there is little that can be done; and experiencing the fear of becoming infected themselves. Professional caregivers may also be mothers and wives, with all of the demands on time, energy and emotions which that entails. Women are also likely to occupy the lowest paid and lowest status positions in health care and social services, which can result in their significant contributions to care of persons with AIDS being overlooked or undervalued. The current shortage of caregivers willing to work with persons with AIDS seems primarily attributable to the stresses and the lack of support that they experience. If they are to continue and not succumb to burn-out, these AIDS caregivers need on-the-job support and training, psychological support, sufficient time and resources to provide proper care, and recognition of the essential and valuable contribution they make.

### Diagnosis and Care of HIV Infected Women

There is still much to be learned about the way in which HIV infection manifests itself in women. Higher mortality and lower survival rates than for men have been documented in women with AIDS.[16] This is possibly due to the fact that women may be diagnosed later in the course of the disease than men because physicians and other health care practitioners often do not consider AIDS as a possible diagnosis. Women with HIV infection and AIDS have most of the same signs and symptoms as men, but also have high rates of gynecological and obstetrical disorders such as cervical cancer, inflammatory pelvic disease and chronic vaginitis. It is not certain if these conditions are only related to HIV infection or if they are exacerbated by other underlying health problems, for example those associated with injection drug use, malnourishment or the presence of other STDs. These gynecological disorders are often not recognized by physicians and other health care practitioners as being HIV related. This lack of recognition can delay accurate diagnosis and hinder the provision of appropriate advice, support and care to HIV infected women. The failure to diagnose HIV infection, and the tendency to not recommend HIV testing for women, means that infected women do not receive early care which could prevent the progression of infection. It can also result in unknowing transmission by women who are unaware that they are infected. It appears that infected women are less likely to be receiving therapies such as zidovudine (AZT) treatment than men, at least partly due to lack of knowledge on the part of infected women and their physicians about available therapies.[17] Some women are also reluctant to enter into treatment at recognized centres, for fear that people will find out that they are infected. Initiatives are needed to ensure that physicians and other health care practitioners accept and recognize HIV infection as a problem affecting women. Sufficient and appropriate care and treatment services meeting the needs of women are also required.

## Who Are The Canadian Women Affected?

There are three main categories of Canadian women affected by HIV: women whose behaviour places them at risk of HIV infection; HIV infected women, including women with AIDS; and women who care for persons with HIV and AIDS. To better understand some of the issues for women, it is helpful to know more about the women in these groups.

### Women Whose Behaviour Places Them At Risk of Infection

Women whose behaviour potentially places them at risk of infection constitute the largest group affected by HIV. These risk behaviours are practiced widely, but seem to be more frequent in some circumstances. Understanding these circumstances is important if prevention is to be successful. Sexuality and drug use are extremely complex and value laden areas of human behaviour which vary widely across different social and cultural groups. As a result, sexual and drug using behaviours are very difficult to understand and modify. In addition, prevention for women from aboriginal and ethnocultural communities must recognize the barriers which can result from cultural and linguistic differences.

Much more research is needed about female sexual behaviour and injection drug use, but some information is available now. Young women (those under 35 to 40 years of age) are more likely than older women to engage in unprotected heterosexual intercourse with multiple partners, and so are at the greatest risk for sexual transmission of HIV and other STDs. Female injection drug users are also most likely to be in the younger age groups. Most women who engage in high risk sexual behaviours have some knowledge about how to prevent HIV infection, but few see themselves as personally vulnerable, and few are adopting protective behaviours.

It is very difficult for a woman to know if her sexual partner has been infected or at risk, unless the partner informs her. Sixty-eight percent of female AIDS cases in Canada with heterosexual contact as the means of transmission had no risk factor for their partner reported. Thirteen percent had a bisexual male partner; 7% had a partner, often a hemophiliac, who had been infected by receiving blood transfusions; 7% had a partner born in a country with high rates of AIDS cases; 3% had an injection drug using (IDU) partner, and 1% had a bisexual IDU partner.

Women who are in what they believe to be a stable monogamous relationship, but where the man has sex with other men outside that relationship, are a particularly vulnerable group. It is unrealistic to expect either the woman or man to adopt protective practices within their stable relationship. So the focus must be on promoting the use of safer sex by the man in his outside encounters.

Women who are not HIV infected but have partners who they know have been infected face very complex and difficult issues. Women who know that their partners engage in behaviours that could place them at risk of being infected face similar issues. Some of these women may be unwilling or unable to adopt and maintain protective behaviours within the relationship, often because their partner is uncooperative. If the couple is committed to adopting protective practices, the stresses that arise from the changes in their sexual relationship can be severe and may seriously disrupt the relationship.

No cases of AIDS attributed to woman-to-woman sexual contact have been documented in Canada. But there seems to be considerable uncertainty and fear about the risks and modes of transmission for lesbians, and better information and education about this is needed. Women who have sex only with other women and women who have sex with women and men may engage in behaviours which place them at risk of infection through exchange of vaginal fluids, blood (including menstrual blood) or semen with an infected person. This can occur during sexual contact, through borrowing or lending of drug injecting equipment, or through artificial insemination with sperm obtained from an infected donor.

Many female prostitutes use condoms with their customers as a protection against HIV infection and other STDs, although some customers reportedly object and may offer a higher fee to not use protection. It also appears that some young street-involved prostitutes, particularly those who exchange sex for drugs, are less likely to use condoms. And like most women, prostitutes usually do not use condoms with their lovers, even when they know or have reason to believe their partner engages in high risk behaviours. Prostitutes who are injection drug users are also at risk when they lend or borrow needles. Preventive education initiatives which are credible with prostitutes are important in promoting the wide adoption of protective behaviours. Initiatives designed to increase the receptivity of their customers to using condoms would support this.

The availability of oral contraceptives has resulted in women assuming most of the responsibility for birth control. Women are also seen as being more sexually cautious and controlled than men. As a result, women seem to be held responsible for ensuring the use of condoms and other safer sex practices to prevent HIV infection, even if men are resistant. But in most situations, women simply do not or cannot exercise the kind of power necessary to enforce safer sex. Ways must be found of empowering women and enabling men and women together to assume equal responsibility for protective sexual practices. Safer sex will also reduce the incidence of other STDs such as gonorrhea and chlamydia.

The lending and borrowing of needles and syringes by female injection drug users is very common and plays an important social role within the drug using community - that of demonstrating solidarity, trust and bonding. Preventive education for injection drug using women and programs such as needle exchanges need to be sensitive to the complex social aspects of drug using behaviour.

Many of the women most likely to engage in high risk behaviours, especially those who use injection drugs or are partners of injection drug users, are isolated from the mainstream community and/or live in economically or socially disadvantaged circumstances. They may lack the financial resources to purchase condoms or obtain clean needles, and may be so preoccupied with issues of day-to-day survival that prevention of HIV infection is not a priority.

## HIV Infected Women

Almost no systematic research has been done on the personal and social characteristics and circumstances of Canadian women with HIV infection and AIDS, but the following descriptive and anecdotal information has been gathered from the literature and from AIDS organizations and support groups.

Women with HIV or AIDS are frequently isolated and without support from their families and communities, and may experience discrimination

in housing, employment, education for their children and in other areas of life. Some are mothers, sometimes single parents. They may have an infected child, one or more children who are not infected, and/or a spouse or partner who is ill or has died from AIDS. They almost always suffer economic hardship as their declining health increasingly prevents them from working, and public income support may be required.

Some do not speak English or French as their first language. Women with HIV or AIDS from aboriginal and ethnocultural communities may experience discrimination and isolation from their own community as well as from mainstream society. And they often have difficulties in obtaining needed information and services because of cultural and linguistic barriers.

The following descriptions of HIV infected women attending a Toronto support group illustrate the wide range of women who are infected.[18]

- A health worker with three children who did not know of her husband's bisexuality until he developed AIDS. She cares for her children alone, after arranging for her husband's admission to a residence for persons with AIDS.
- A diabetic woman caring for her male partner with AIDS. He was a prostitute and injection drug user. They live on government income support, and she is responsible for managing most aspects of his care, including waking him every four hours to administer his medication.
- A black woman originally from the West Indies who was infected during a blood transfusion.
- A young woman who tested positive during her first year of law school, and is now practicing with a prestigious law firm.

HIV infected women face many stresses and concerns as a result of their seropositive status and the uncertainty about how their infection will progress. Many will experience continuing symptoms of immune system impairment such as fever, vaginal infections, chronic diarrhea or significant weight loss, before being diagnosed with AIDS. They may face difficult reproductive choices, especially if they are pregnant when they discover they are HIV infected, or subsequently become pregnant.

Because women often do not know that they are infected, compulsory testing has sometimes been advocated as an essential prevention strategy, especially in certain settings such as family planning and prenatal clinics, drug treatment programs and prisons. However, because of the dangers to people's rights and the lack of proven effectiveness of mandatory or compulsory testing as a preventive tool, the National Advisory Committee on AIDS (NAC-AIDS) has approved recommendations on HIV testing which reject compulsory testing.[19]

Mandatory testing is also rejected except for persons who donate blood, tissues, organs, ovum or sperm. NAC-AIDS supports voluntary testing as a potentially useful preventive tool, so long as there is valid informed consent, counselling and education are available before and after testing, and confidentiality of results or anonymity are guaranteed. Unfortunately, it is very difficult to guarantee confidentiality in some circumstances, for example where professional medical interpreters are not available to people who do not speak English or French or are deaf, thus requiring the use of family or community members as interpreters. There is an increasing demand for wider access to anonymous testing, in light of concerns that confidentiality is not always maintained. Research into the effectiveness of testing as a preventive tool is also required.

The lives of women who have been diagnosed with AIDS are very stressful as they struggle to come to terms with their illness and probable death. Most of the concerns they face are similar to those of men with AIDS. But often women with families are also expected to care for their children and other family members as well as themselves. And there is a need to plan for the future care of their children. Some feel extreme guilt and other strong emotions if their child has been infected during pregnancy or at birth, and almost all experience mental health problems ranging from reduced coping skills to feelings of hopelessness, powerlessness and depression. Their need for care and support is often not met effectively, or sometimes not met at all. Yet in spite of their own illness and the many stresses and hardships they face, most continue to live dignified lives and to show remarkable strength in caring for and supporting their families for as long as possible.

HIV infected women have been a powerful force for prevention, by sharing their stories and experiences with other women. And many have experienced positive personal discovery and growth as a response to their infection.

### Women Who Care For Persons With AIDS

Large numbers of mothers, grandmothers, wives, lovers, sisters and friends have cared for family members with AIDS since the beginning of the epidemic. Women who are caregivers for family members and friends may themselves be HIV infected or have AIDS. A mother may face strong emotions and a need to re-examine her own values regarding her child's life situation (for example the child's homosexuality or drug use), which the mother may have learned about only when her child became ill. Dealing with these issues adds to the stress of being a primary caregiver. For example, mothers of hemophiliac children may feel they have failed in their duty to protect their child. Wives and lovers of HIV infected men may have been infected by their partner, and often feel resentment towards them at the same time as being committed to caring for them. And all women caring for family members, lovers and friends will have a sense of grief over the almost certain eventual loss of their loved one.

As noted above, women also constitute the majority of professional and para-professional caregivers. They come from a wide variety of backgrounds and professions, and their work can be very demanding and stressful. These caregivers have been a crucial part of Canada's response to the epidemic, and their contribution has been invaluable. Other professionals such as health educators and community outreach workers in the AIDS field have also played a fundamental role in the fight against AIDS, and their continuing contribution is essential if prevention is to succeed.

## Women and AIDS: The Global Picture

HIV infection is an increasingly urgent problem for women throughout the world, and Canada's action on HIV infection in women will be part of a global response. The World Health Organization (WHO) estimates that 500,000 women and children contracted AIDS during the 1980s, and three million women are now HIV infected. Ninety-five percent of these are in developing countries. It is projected that the number of women worldwide who are HIV infected may well surpass the number of infected men by the mid-1990s. The fact that women and AIDS has been chosen by WHO as the theme of World AIDS Day in 1990 reflects the importance and profile of the problem.

In most of Africa and parts of the Caribbean, transmission of HIV has occurred primarily through heterosexual contact. As a result, roughly equal numbers of men and women are infected. Large numbers of children have also been infected through perinatal transmission. In North America, Western Europe, Australia and most other western industrial countries, sexual contact between men has been the predominant mode of transmission. But there is a clear trend towards increased transmission through injection drug use and heterosexual contact, so that more women and children are infected every day. In Asia, the Middle East, Eastern Europe and the Soviet Union, the incidence of AIDS has been relatively low until very recently. However, many countries in these regions are now experiencing dramatic increases in infection rates, and significant numbers of women and children are infected. Although AIDS is still thought of by the majority of Canadians as a disease of homosexual men and injection drug users, this is decidedly not the case globally. AIDS is a disease affecting large numbers of men, women and children in a wide variety of circumstances throughout the world, and must be responded to in that light.

## The Economic Impact of HIV Infection and AIDS on Canadian Women

Estimation of the costs of AIDS to the Canadian health care and other human service systems and society in general is still in the very early stages. But an understanding of the economic impact is important to our ability to plan future prevention and care initiatives. The most comprehensive review to date was done in 1988 as a background paper for the Royal Society of Canada report on AIDS.[20] It developed estimates based on costs up to 1987, and concluded that the personal direct cost (inpatient and outpatient hospital costs, drug costs, physician costs and home care costs) for each person with AIDS is $82,500 per

year. In 1988 dollars, the cost has been estimated to be $85,000.[21] No attempt was made to include other direct costs such as mental health and social services. The paper also provides considerable information about direct non-personal costs (HIV screening/counselling, education, public administration, volunteers and research) and indirect costs (lost productivity and earnings due to morbidity and mortality). These cost estimates reflect the fact that men between the ages of 30 and 39 years constitute the vast majority of AIDS cases. Furthermore, the cost estimates reported above may not be applicable in future as the use of new drugs becomes more widespread, survival rates increase and use of home and hospice care grows. It is not yet clear whether this combination of changes will increase or decrease the lifetime costs for each AIDS case.

It is very difficult to estimate current and project future costs of HIV infection and AIDS in women. There have been relatively few female cases to date, and the infection manifests itself differently in women than in men. The nature of the support, care and treatment required for women is only beginning to be understood. It is likely that the overall personal and non-personal direct costs and the indirect costs (lost productivity and earnings) of a female AIDS case will not be significantly different from the costs of a male case. In addition to this, there could be costs related to the loss of a woman's contribution in caring for children and other family members. For example, the average cost to the child welfare system in Canada for each child who comes into care is approximately $10,000 per year. In addition, women in some parts of our society still play an important role as caregivers for elderly parents and other dependent family members. The premature death of these female caregivers due to AIDS could result in this responsibility falling to the state in many instances.

Women with AIDS may be parents, some single parents, and their ability to contribute to the support of their family declines as the disease progresses. Their loss of financial independence may necessitate reliance on government income support programs. The average cost in Canada of social allowance for a female headed family with one child is about $12,000 per year. In addition, the costs of medical and other care for an HIV infected child and the potential years of productive adult life lost due to the death of the child are significant.

For the women who are HIV infected or have AIDS, services and treatment must be put in place to meet their needs, and the costs must be borne by society. However, successful prevention is essential to avoid future costs. If it is assumed that the personal direct costs for men and women are approximately equal, each female AIDS case which is prevented saves about $85,000 a year (in 1988 dollars). This potential saving, combined with avoidance of the other costs unique to women described above, suggests that preventive education could be very cost-effective and beneficial to society as a whole.

# The Current Situation

## What Initiatives Are Now Underway?

AIDS programs and initiatives for women are starting to develop in many parts of Canada. Most community AIDS organizations which are members of the Canadian AIDS Society now include information about HIV and women in their educational programs, and some have developed materials especially for women. A few are offering safer sex workshops for women, and some have established special support groups for HIV infected women.

There are also a few community prevention projects specifically focused on HIV and women. For example, a project in Vancouver is developing print resources and education intervention methods for specific populations, including low income women and female college/university students. In Toronto, a project provides education and condoms to sex trade workers on the street. A video has been produced in Quebec to help increase awareness and promote discussion about women and AIDS. In Halifax, an outreach project does preventive education on HIV transmission and other STDs with street-involved women.

Community health services such as birth control clinics, STD clinics, women's health centres and prenatal clinics are also beginning to provide education about women and AIDS. In some cases these organizations have been doing HIV education for women almost from the beginning of the epidemic, while in others initiatives are at an early stage of development. Some provincial and municipal government health departments have developed special print materials and most are starting to integrate HIV initiatives for women into their ongoing programs.

Several cities have informal women and AIDS committees or networks which meet regularly to share information about issues, services, resources, conferences and new developments in the field. The membership typically includes practitioners from a range of government and non-government health care and human service settings, volunteers and other interested people. Some of these groups are sponsoring conferences or workshops.

The Canadian Hemophilia Society (CHS) has HIV education and support programs for women in place, and has organized workshops to address women's issues and concerns. The YWCA of Canada has conducted four regional workshops to help community organizations identify strategies for increasing the HIV-related knowledge and skills of their volunteers, staff and members. The Canadian Public Health Association (CPHA) has produced an information kit on women and HIV.

The CHS, YWCA and CPHA projects and most of the other initiatives described above are partially or wholly funded by the federal government, either directly or through federal-provincial cost sharing mechanisms. The federal government has also funded several epidemiological studies on women and HIV infection, including studies in childbearing settings and STD clinics. As well, four federally funded national studies on determinants of behaviour related to HIV/AIDS are about to begin. One focuses on sexually active women and men; one on women and men from specific ethnocultural communities; and two on women and men from aboriginal communities. A pamphlet and fact sheet on women, and an information package and posters for 1990 World AIDS Day, the theme of which is women and AIDS, have also been produced and widely distributed. Many community AIDS programs which serve a wide range of people, including women, are funded through the federal AIDS Community Action Program (ACAP).

In the care, treatment and support area, women's needs and circumstances are being addressed by or integrated into several federal initiatives. These include HIV training programs for physicians and other health and human service professionals, undertaken in collaboration with professional associations; the activities of the Working Group on HIV Infection and Mental Health; National Welfare Grants demonstration projects on Policy Guidelines for Child Welfare and Youth Serving Agencies, Delivery Models for Pediatric AIDS, and Development of a Participatory Evaluation Handbook for AIDS Committees; and workshops across the country for people who work in the HIV counselling area.

Status of Women Canada has completed studies of the needs of women who are caregivers for persons with AIDS and women who are sex trade workers.

## AIDS Programs for Women - A General Approach

Although AIDS programs and services for women are starting to develop, there is still much to be done. The background information and issues presented in the first part of this paper suggest some conclusions about the kind of overall philosophy and approach which should be taken when responding to the problem of HIV and AIDS in women. Discussions with community, government and national non-government organizations held during preparation of the paper also yielded excellent information in this regard.

There is wide agreement that the visibility and effectiveness of HIV prevention for women should be increased. Support, care and treatment services which are more responsive to the needs of HIV infected women are also required. Biomedical research is also needed to improve our understanding of the way HIV infection manifests itself in women. Activity in all three areas is necessary. Research will provide more of the basic knowledge essential to do prevention and care for women. Prevention will be most effective if done in an environment where

people know that good services for HIV infected women are available. Access to good care for all HIV infected persons, including women, is a basic social responsibility which must be met.

A particular emphasis on women is needed to ensure that prevention and care initiatives respond effectively to women's unique circumstances and characteristics. At the same time, it is essential that prevention initiatives clearly recognize the responsibility of men for helping to prevent heterosexual transmission. Some prevention initiatives, especially those designed to increase mass awareness of the issues surrounding heterosexual transmission, should be targeted at women and men. Others will have to be specifically designed to be sensitive to women's unique characteristics and needs.

Prevention for women should become an integrated part of Canada's response to the continuing need for prevention for all populations whose behaviours place them and their partners at risk. This integration will help ensure that the experience gained so far can be adapted and applied to initiatives for women. And it should help reduce duplication of effort, since much of the developmental work which is needed as a basis for good prevention programs will be the same, regardless of the target population. Furthermore, it is important that an emphasis on women not result in a reduced priority for other important populations such as men who have sex with men or injection drug users.

There needs to be much broader awareness and acceptance that Canadian women from many different circumstances and backgrounds are at risk of HIV infection, and are being infected. This mass awareness is important for several reasons. It could help women who are engaging in behaviours which place them at risk, but who do not believe that they could possibly become infected, to adopt protective behaviours. It would raise the profile of women and HIV issues with many health and human service professionals and decisions makers, and lead them to seek more information about how they could respond effectively. And it should contribute to the creation of an overall social climate that supports adoption of protective behaviours.

Initiatives and services are most likely to be effective and acceptable to women when integrated into existing health services and programs, particularly women's reproductive health services. Initiatives must be particularly sensitive to the needs of women from aboriginal and ethnocultural communities. These women may face barriers to accessing services and will require education and prevention programs which are culturally and linguistically appropriate.

## Philosophy and Principles

Discussions with organizations held during preparation of the paper included a consideration of proposed principles that might provide a good basis for the development and delivery of HIV programs and services for women. The following philosophy and principles were widely supported, and were felt to be useful and applicable to any type of AIDS program for women.

> **The general philosophy which should underlie HIV and AIDS initiatives for women is that prevention, support and care will be most effective if placed within the broader context of women's physical, mental, social, economic and spiritual health and well being. This will help ensure that programs and initiatives are comprehensive and integrated in their approach and respond to the full range of women's needs.**

This general philosophy would be reinforced by the following specific principles.

- Programs and services must recognize women's rights to health, safety, personal and reproductive freedom, and freedom from discrimination.
- Programs and services must be sensitive to the many forms of inequality and disadvantage which women experience and be designed accordingly. In addition, although it cannot be their main goal, HIV prevention and care interventions should attempt to include elements which will help improve the status and situation of women whenever possible.
- The unique circumstances and needs of women from ethnocultural and aboriginal communities, and the barriers to the adoption of protective behaviours which they often experience, must be understood and responded to.
- HIV infection in women can be prevented, but to do so will require a significant short- and long-term commitment by partners and stakeholders, including all levels of government as well as non-government and community organizations at the national and local levels.
- In their sexual relationships with one another, men and women are equally responsible for ensuring that their behaviour protects them from HIV infection.
- Women living with AIDS must be involved in the development and delivery of programs and services.
- Women can protect themselves from HIV infection, but efforts to encourage and assist them to adopt protective behaviours must recognize the complexity of the behaviours and their determinants.

The significant barriers to change that exist, especially women's lack of power, must also be addressed, recognizing that this will be a long term-undertaking.

- Programs and services must be sensitive to women's crucial role in bearing and raising children and caring for their families, while recognizing that women are persons in their own right, and not just mothers or men's sexual partners.
- Programs and services must be responsive to the needs and circumstances of women who are economically and socially disadvantaged, women with physical and mental disabilities, and other women in special circumstances.
- Programs and services for women must be sensitive to gender issues and be non-sexist in their language and conceptualization.

Action to operationalize the general approach described above, while ensuring consistency with the statement of philosophy and principles, will require the involvement and collaboration of many partners. It will also require responsiveness to local realities and respect for jurisdictional responsibilities. As one of the major partners, the federal government is committed to sustained participation in collaborative efforts in the areas of research, prevention, care, support and treatment for women.

The remainder of this document focuses on the need for HIV prevention and education for women. It presents a framework and model which will guide action by the federal government, in collaboration with a range of partners. Development of an emphasis by the federal government, in cooperation with the provinces, territories and other key partners, on the important areas of biomedical research, care, support and treatment for women is also beginning. But this work is at too early a stage to include in the present paper.

# A Framework for Prevention

## The Importance of Prevention

The background and issues presented in the first part of this paper make it clear that preventive education is essential if transmission of HIV to women is to be halted, since there appears to be no immediate hope of a vaccine or cure. The prevalence of unprotected sexual intercourse and the borrowing and lending of injection drug equipment, in an environment where contact with HIV infected persons is becoming more likely, places increasing numbers of Canadian women at risk. Effective prevention, before the epidemic becomes a serious problem for women, is crucial for the health and well-being of all Canadians. It should be possible to adapt the HIV prevention experience gained during the first decade of the epidemic to the needs of women, and thus develop a timely and appropriate response.

Prevention of the further spread of HIV among women is a complex undertaking for many reasons.

- AIDS is not accepted as a real problem for women by most segments of society. Women do not see any need to adopt protective behaviours, because they do not believe they could be at risk. Even some health and social service professionals tend to deny or downplay the risks for women.
- Women usually lack the power to insist on the adoption and maintenance of protective behaviours in their sexual relationships with men.
- Prevention initiatives will have to reach women in a very wide range of life circumstances and geographic areas, since risk behaviours seem to be widespread throughout the female population.
- Adoption of protective behaviours will require significant changes in social norms and practices. For example, the existing widespread resistance among women and men to use of condoms will need to be reversed.

## Goal and Approach

To respond to these factors, prevention for women will have to be comprehensive, coordinated, multifaceted and integrated into a wide range of settings and services for women. This will require the involvement of many partners from the government, community, corporate and professional sectors.

**The overall goal is to prevent the transmission of HIV infection to Canadian women, by informing them about the risks and encouraging, facilitating and supporting effective and sustained behaviour change.**

For the purposes of preventive education, the two most important risk factors for HIV transmission to women at present are heterosexual contact and injection drug use. Transmission occurs through exchange of semen, vaginal fluids or blood during the practice of high risk behaviors, specifically unprotected vaginal or anal intercourse and borrowing or lending of drug injecting equipment. Prevention must, therefore, be targeted at these behaviours. Specifically, to prevent sexual transmission, it is necessary that women use protective devices such as condoms or other barriers and spermicides when engaging in sexual intercourse, *or* restrict themselves to low risk, non-penetrative forms of sexual activity *or* abstain from sexual activity altogether. To prevent transmission through injection drug use, women must ensure that they use only new or properly cleaned needles and not borrow or lend injecting equipment. Cessation of injection drug use would also be an effective protective behaviour.

While adoption of these protective behaviours by women is the goal, it must be recognized that a woman's life circumstances will affect her ability to effectively protect herself. For example, she may be in a situation where she has no reason to believe she needs to adopt protective behaviours, perhaps because she is married and unaware of her husband's extramarital sexual relationships. Or she may be in a relationship where she and her children are financially dependent on a partner who is engaging in risk behaviours, but would be abused or abandoned if she insisted on the use of condoms. Prevention interventions must, therefore, be very flexible and wide ranging to respond to the various life circumstances of Canadian women. In general, however, for individual women to adopt and sustain protective behaviours, they need:

- Knowledge about risks and ways of protecting themselves;
- A personalized sense of vulnerability to risk;
- A belief that they can and should take action to protect themselves;
- An intention to act to protect themselves;
- Skills to adopt and sustain protective behaviours;
- Skills to communicate with and to influence partners to adopt protective behaviours; and
- Satisfaction and reinforcement when they use protective behaviours.

Sustained behaviour change cannot rely exclusively on initiatives targeted at the individual, however. Healthy and protective behaviours do not occur in isolation, but are an integral part of people's lives and social relationships. The person's social, economic and physical environment therefore plays an essential role in motivating, enabling and supporting protective behaviour. Initiatives designed to create more supportive environments must be a part of our approach to prevention.

For example, easy access to affordable protective materials such as condoms, spermicides, lubricants, or clean needles is essential. And there is a need for development and marketing of effective barrier methods of protection which are acceptable to and can be used and controlled by the woman. If women want to quit using injection drugs, they need access to treatment and support programs to assist them. A social milieu where partners, friends and family believe that protective behaviours - for example, condom use - are the "in" thing to do will also make adopting and maintaining protective behaviours much more likely. Efforts to bring about a broad shift in norms and beliefs about protective sexual behaviours would be helpful, although this admittedly will be a difficult undertaking. Similarly, efforts to create social values and norms that support women's right to insist on protective behaviour in sexual relationships with men, and freedom from violence when they do so, would contribute in a significant way to a supportive environment. At an even broader level, it must be recognized that women who are poor or marginalized need access to the necessities of life such as food, shelter and income, before they are likely to be able to pay attention to the need for protection from HIV infection.

To be successful, HIV prevention for women in Canada ideally should address all of these individual and environmental factors in a comprehensive and coordinated way. This will be a complex undertaking, and an effective response will have to develop and evolve over time. But some of the things that have been learned in the general fields of health education and health promotion, as well as the HIV prevention experience gained during the last decade, will be helpful[22]. The following is a brief summary of what we know so far.

- There are some models for effective HIV prevention programs targeted at men who have sex with men, but these will have to be specially tailored to meet the needs of women. In general, an effective comprehensive HIV prevention program will provide information, create awareness of risk, enhance self-efficacy, provide skills for change, and build environmental and social supports for the necessary protective behaviours.
- Prevention programs must recognize the possible influence of such factors as culture, language, literacy and economic status on a woman's receptivity and reaction to prevention messages and interventions. Educational materials must be culturally and linguitically appropriate.
- Involvement of women from the target population in planning and implementing the program will improve success in changing behaviour.
- Communication messages are positively received when the source is credible and attractive. Determinants of credibility are varied, and must be defined for each specific population to which programs are being targeted.

- Although we have some idea of which populations of women are now at greatest risk of becoming infected, HIV is a "moving target." Prevention must anticipate where new risks may emerge, and respond accordingly.
- Community development and delivery are essential, to ensure that prevention programs reflect local needs and circumstances, which vary widely across the country. Action at the national level is also necessary to raise the overall visibility of the problem and ensure coordination of efforts.

## Where Should Efforts Be Concentrated?

Although it is important to create broad public awareness about women and AIDS, behaviour change programs and messages are also needed to reach women who are in circumstances where engaging in risk behaviours is more likely. This could be a difficult requirement, since a very wide range of women engage in behaviours that could result in infection, if they came into contact with an infected person. It is, therefore, important for all women to have accurate and credible information about the behaviours that place them at risk and information about how to protect themselves, so that they can make informed choices.

We do know that women who use injection drugs and women who are sexual partners of male injection drug users, partners of men who also have sex with men, or partners of men from regions of the world where there is a high prevalence of AIDS are at the greatest risk. Priority should, therefore, be given to prevention for women in one or more of these situations. In all cases, the message is the same - adopt protective behaviours. But the specific prevention interventions, messages and materials must be carefully designed to be responsive to and credible with a particular target population, and to be able to reach them. Efforts should be concentrated on learning more about women in these particular situations, what kinds of messages and interventions would be most effective in helping them (and/or their partners) to adopt protective behaviours, and what settings and approaches (e.g. outreach) will be best for reaching them. Programs based on this information can then be designed and implemented.

At the same time, there must be more broadly targeted programs in place to ensure that all women have access to the information, support and resources needed to make informed decisions and adopt appropriate protective behaviours. These programs should include mass awareness approaches as well as more personalized approaches which could be delivered in settings such as women's health centres, family planning clinics, prenatal care clinics, STD clinics, schools, universities and colleges, women's community centres, parent and family-related organizations, and social and religious organizations for women. Particular attention is needed to ensure that initiatives are responsive to the needs of women from aboriginal and ethnocultural communities.

Programs targeted at sexually active adolescent and young women in all parts of society are also important, because research suggests that large numbers of them are engaging in unprotected sexual intercourse. Well-designed interventions could help women in these age groups to establish lifelong healthy sexual values and practices.

## Partners in Prevention

Prevention of the transmission of HIV to women, like HIV prevention for any population whose members engage in risky behaviours, will be a complex and long term undertaking. It will require the involvement of all levels of government; national and community organizations; and services specifically concerned with women's health and well-being. This may include organizations representing aboriginal and ethnocultural communities; national and community AIDS organizations; women's organizations; business; labour; and organizations and institutions such mass media, schools and universities which are well positioned to help promote social norms and values which support adoption of protective behaviours.

## A Model for Action on Prevention and Education

The following model is based loosely on the framework outlined in *HIV and AIDS: Canada's Blueprint*. It also takes into account the contents of the *Ottawa Charter for Health Promotion* which was developed in 1986 at a WHO conference on health promotion in industrialized countries.[23] Input from discussions with organizations across the country is also reflected in the model. It organizes HIV prevention into four broad categories of action, all of which are necessary for a comprehensive and integrated prevention approach.

- **Knowledge and Data**. There is still much to be learned about HIV infection in women and the factors that may contribute to design of successful behaviour change initiatives. Basic and applied research is, therefore, necessary to support the design and delivery of effective and efficient prevention programs. It could include such areas as seroprevalence and seroepidemiology studies; qualitative research on women's sexual values, attitudes, expectations, communication skills and practices as they may affect adoption of protective behaviours; and action research which bridges academic knowledge on behaviour change to community program settings.
- **Materials, Tools, Resources and Skills**. Very often, people and organizations at the community level need assistance and support to develop and implement effective HIV prevention programs. Ensuring availability of prevention program information and resources can empower community organizations and allow them to concentrate their time and energies on assessing local needs and delivering effective, locally responsive programs. These supports might include availability of and access to good educational materials appropriate for women in a wide range of circumstances (e.g. low literacy); information about programs, resources and

people working on women and AIDS, to reduce duplication and share ideas and resources; and easy regular access to information about new trends and state-of-the-art techniques and resources.

- **Supportive Environment**. It is important to identify and attempt to remove structural and environmental barriers to adoption of protective behaviours, and introduce measures which will create a more supportive situation. This might include promoting mass awareness and acceptance that HIV infection is an important issue for women; ensuring that community services and professionals are aware and responsive to women's prevention needs; reducing negative biases and discrimination against HIV infected persons, so that broad community support for prevention for all populations, including women, becomes more likely; and ensuring that law and public policies empower and protect women, and do not create barriers to protective behaviours.

- **Coordination**. Because time and resources are limited and the need for effective sustained prevention is urgent, it is important to set priorities, avoid unnecessary duplication, and concentrate efforts where they will achieve the best results. To do this, coordination and collaboration among partners and stakeholders is needed. This might include enhancing cooperation and collaboration among partners at the national, provincial and community levels; facilitating the participation of women's organizations which may be interested in becoming more involved in HIV prevention; and ensuring an effective emphasis on women in ongoing prevention initiatives for aboriginal peoples, ethnocultural communities, injection drug users and youth.

## Conclusion

The federal government is a key partner in the fight against AIDS, and is committed to taking action to help prevent HIV infection in women, in collaboration with a wide range of organizations. This will be done primarily by helping to ensure that HIV prevention for women has priority on the national agenda, and by serving as an initiator, catalyst and supporter of cooperative action with interested partners.

The framework and model for prevention presented in the previous section of this paper will guide federal action. Discussions with a range of partners will be undertaken in the immediate future to plan specific initiatives to support and complement work already underway in communities across the country.

# Footnotes

1 *Surveillance Update: AIDS in Canada*. October 1, 1990. Federal Centre for AIDS. All information about reported AIDS cases in Canada is drawn from this source, or from special analysis of data on the FCA AIDS Case Reporting Surveillance System, except where otherwise noted.

2 Schechter, Martin T., S. Marion and P. Riben. 1988. Prevalence of HIV Infection in Canada. In background papers for *AIDS: A Perspective for Canadians*, Royal Society of Canada, Ottawa.

3 Rogers, M.F. 1988. Pediatric HIV infection: epidemiology, ethiopathogenesis and transmission. *Pediatric Annals*, 17, 324-331.

4 Schechter, Martin T. et al. 1990. An anonymous seroprevalence survey of human immunodeficiency virus infection among 22,000 pregnant women in British Columbia and the Yukon in 1989. *Canadian Medical Association Journal*, in press.

5 Coates, Randall A. et al. 1990. Preliminary results from the Ontario HIV seroprevalence study in women of childbearing age. *Preventive Medicine and Biostatistics*, in press.

6 Hankins, Catherine A. et al. 1990. HIV infection among Quebec women giving birth to live infants. *Canadian Medical Association Journal*, Vol 143(9), 885-893.

7 This is a "naive" estimate obtained by applying the crude seroprevalence rate for the prenatal study to the entire B.C. and Yukon female population. The confidence limits yield a range of 68 to 401 infected women.

8 This estimate was obtained by applying seroprevalence rates found in the study to 1986 census data for women aged 15 to 44 years. The confidence limits yield a range 563 to 1,153 infected women.

9 Ornstein, Michael. 1989. *AIDS in Canada: Knowledge, Behaviour and Attitudes of Adults*. York University Institute for Social Research, University of Toronto Press.

10 MacDonald, Noni et al. 1990. High Risk STD/HIV Behavior Among College Students. *Journal of the American Medical Association*, Vol 263, 3155-3159.

11 Frederick, W. et al. 1989. Sexual practices associated with HIV transmission among female sexual partners of HIV seropositive men. Presented at the 29th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy, Houston.

12 This estimate appears in the report on the survey of Canadian adults referenced above (Ornstein, 1989).

13 Radford, J.L, A. King and W. Warren. 1989. *Street Youth and AIDS*. Social Program Evaluation Group, Queens University, Kingston.

14 Hankins, C., S. Gendron and M. O'Shaughnessy. 1989. HIV-1 Infection in a Medium Security Prison for Women in Quebec. *Canada Diseases Weekly Report*, Vol. 15(33), 168-170.

15 In Canada, there have been 119 reported cases of AIDS where heterosexual contact was the risk factor (excluding cases originating in a Pattern II country). Sixty-nine of these (58%) were women and 50 (42%) were men. There have been 44 cases attributable to injection drug use, 31 (70%) in men and 13 (30%) in women. (Source: FCA Surveillance Update, October 1, 1990.)

16 Rothenberg, R. et al. 1987. Survival with the Acquired Immunodeficiency Syndrome. *New England Journal of Medicine*, 317, 1297-1302.

17 For example, very recent data from British Columbia show that, although several hundred women in the province have tested positive, only six have ever received AZT. Personal communication from Dr. Martin Schechter, Associate Professor and National Health Scholar, University of British Columbia Faculty of Medicine, October 29, 1990.

18 These stories are abstracted from an article entitled "Testing Positive" in *Healthsharing*, Spring 1990.

19 Somerville, M and N. Gilmore. 1988. *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing in Canada: A Report Submitted to and Approved by the National Advisory Committee on AIDS*. McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Montreal. In this report the term compulsory testing means that individuals in certain situations can be required by law to be tested. Mandatory testing refers to a requirement that a person be tested before they are allowed to do certain things such as donating blood or sperm.

20 Fraser, R.S. and Mary Ann Cox. 1988. In background papers for *AIDS: A Perspective for Canadians*, Royal Society of Canada, Ottawa.

21 Harkness, Jon. 1989. The Economic Cost of AIDS in Canada. *Canadian Public Policy*, XV(4), 405-412.

22 The following publications provide an overview of HIV prevention program approaches and evaluations: 1) *Preventing AIDS: The Design of Effective Programs* by Ronald O. Valdiserri, 1989, Rutgers University Press; 2) *Primary Prevention of AIDS: Psychological Approaches* by Vickie M. Mays et al, 1989, Sage Publications; 3) Evaluation of AIDS Prevention and Control Programs by Elizabeth J. Stoller and G. Rutherford in *AIDS*, 1989, Vol.3(Suppl 1), S289-S293; 4) AIDS Community Education: The California Experience by M.M. Moore et al in *AIDS Public Policy Journal*, 1989, Vol 4(2), 92-100.

23 Referenced in Nutbeam, D. and Virginia Blakey. 1989. The concept of health promotion and AIDS prevention: A comprehensive and integrated basis for action in the 1990s. *Health Promotion International*, Vol 5(3), 233-242.

# Les femmes et le **sida**

## Un défi pour le Canada au cours des années 90

Un cadre d'action pour les programmes d'éducation sur le sida

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1990
N° de cat. H43-53/20-1990
ISBN 0-662-57950-X

# Table des matières


**Introduction** 1

**Contexte** 4

L'infection par le VIH et le sida chez les femmes au Canada 4
Pourquoi les femmes sont-elles à risque face à l'infection par le VIH? 6
Le nécessité d'accorder plus d'attention aux femmes au Canada 8
*L'attitude du public face aux femmes et au sida* 8
*Le rôle et la situation de la femme dans la société* 9
*Les femmes et la maternité* 10
*Les femmes et leur famille* 10
*Les femmes soignantes* 11
*Diagnostics et soins dispensés aux femmes infectées par le VIH* 12
Quelles sont les femmes touchées par le VIH au Canada? 13
*Les femmes dont les comportements les exposent à un risque d'infection* 13
*Les femmes infectées par le VIH* 15
*Les femmes qui prennent soin des personnes atteintes du sida* 17
Les femmes et le sida : une perspective mondiale 18
Les répercussions économiques 19

**Situation actuelle** 21

Quelles sont les initiatives actuelles? 21
Programmes sur le sida à l'intention des femmes : une approche générale 23
Philosophie et principes 24

**Un cadre d'action pour la prévention** 27

L'importance de la prévention 27
But et approche 27
Où faudrait-il concentrer nos efforts? 30
Partenaires pour la prévention 31
Un modèle d'action pour la prévention et l'éducation 32
Conclusion 33

**Renvois** 34

# Introduction

Au Canada, le grand public et les professionnels de la santé portent de plus en plus d'attention au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et au syndrome d'immunodéficience acquise (sida) chez les femmes. Cette sensibilisation accrue est due au fait qu'un nombre de plus en plus élevé de femmes au Canada sont atteintes du sida, à la suite de la transmission du virus au cours de rapports hétérosexuels.

Le monde entier reconnaît maintenant la nécessité de mettre sur pied des initiatives touchant le VIH et les femmes. Ce besoin a aussi été souligné dans la Déclaration de Paris sur les femmes, les enfants et le sida, adoptée par les ministres de la Santé de nombreuses nations et leurs représentants (y compris le Canada), à la Conférence internationale sur les implications du sida pour la mère et l'enfant, tenue en novembre 1989. Selon cette déclaration, les femmes et les enfants du monde entier sont exposés à un risque de plus en plus grand d'infection par le VIH et il importe de renforcer sans délai les programmes de prévention, de sensibilisation, de soins et de soutien destinés aux femmes. En outre, la 43e Assemblée mondiale de la santé a décidé, en mai 1990, de donner plus de vigueur aux projets de lutte contre le sida chez les femmes et les enfants dans tous les États membres et de tenir davantage compte de la situation des femmes dans le cadre de la stratégie mondiale de lutte contre le sida de l'Organisation mondiale de la santé.

En septembre 1990, le groupe d'experts des Nations Unies sur les Femmes et le VIH/sida et le Rôle des organismes gouvernementaux en vue de l'avancement de la femme s'est réuni àVienne. Il a conclu que les organismes gouvernementaux visant à améliorer la situation de la femme avaient un rôle fondamental à jouer, en partenariat avec les organismes publics et privés oeuvrant sur la scène nationale dans le domaine de la santé, des femmes et du sida.

Ces développements ont créé un contexte favorable qui a permis de mettre en lumière l'importance de s'attaquer au problème de l'infection par le VIH chez les femmes. Nombre de problèmes et de besoins associés à la prévention et aux soins relatifs à l'infection par le VIH s'avèrent similaires chez les femmes et les hommes. Toutefois, certaines considérations importantes ne concernent que les femmes. Par exemple, sur le plan biomédical, l'infection par le VIH se manifeste quelque peu différemment chez les femmes. Par ailleurs, les déterminants des comportements sexuels féminin et masculin diffèrent également à certains égards. Les programmes et les services offerts doivent reconnaître et être conçus en fonction du rôle de mère et de soignante que jouent les femmes au sein de la famille et compte tenu de la place qu'elles occupent dans la société. Santé et Bien-être social Canada a donc décidé de se pencher davantage sur l'infection par le VIH chez les

femmes, comme le démontre le document sur la stratégie nationale intitulé *Une collaboration fructueuse : l'action du gouvernement fédéral contre le sida*.

Le présent document fait état des considérations générales et des raisons qui ont poussé le Canada à accorder une place importante aux femmes dans sa lutte contre l'infection par le VIH et le sida. Il explique également la philosophie et les principes qui orienteront les initiatives du gouvernement fédéral, deux éléments qui pourraient aussi se révéler utiles pour d'autres organismes gouvernementaux et communautaires intéressés à mettre sur pied des programmes sur le sida pour les femmes. La dernière partie du document fait précisément état de l'importance de la prévention de l'infection par le VIH chez les femmes; on y présente un cadre de travail et un modèle touchant l'adoption de mesures préventives par le gouvernement fédéral, en collaboration avec divers partenaires.

Il est à noter que, bien que le document mette l'accent sur la prévention et l'éducation, des domaines tels que la recherche biomédicale sur l'infection par le VIH chez les femmes, l'entraide ainsi que les soins et traitements destinés aux femmes aux prises avec le VIH, sont également partie intégrante du plan d'action du Canada contre le sida chez les femmes. Des échanges à cet effet sont déjà prévus avec des partenaires clés. Des mesures ont aussi été prises afin de s'assurer que les initiatives déjà en cours ou en voie d'élaboration tiennent bien compte des besoins des femmes.

Le document vise à :

- sensibiliser les professionnels de la santé et les autres personnes intéressées aux questions et considérations touchant les femmes et le VIH;
- fournir des renseignements sur les questions et les approches liées à la prévention, de façon à bien démontrer l'urgence de la situation et à susciter la réflexion, la planification et l'action créatrice; et
- fournir au gouvernement fédéral un cadre d'action sur l'éducation et la prévention qui servira de fondement aux discussions et à la planification avec divers partenaires et autres groupes intéressés dans l'élaboration de programmes et d'initiatives.

Le présent document ne constitue qu'une première étape dans l'élaboration d'approches et d'initiatives relatives aux besoins des femmes, et s'inscrit donc dans le plan d'action global du Canada face à l'épidémie du sida. Au fur et à mesure que les connaissances et la situation évolueront, certains des concepts énoncés dans le document seront sans doute appelés à évoluer eux aussi. Il est à souhaiter, toutefois, que ce dernier s'avérera utile aux personnes oeuvrant dans le domaine.

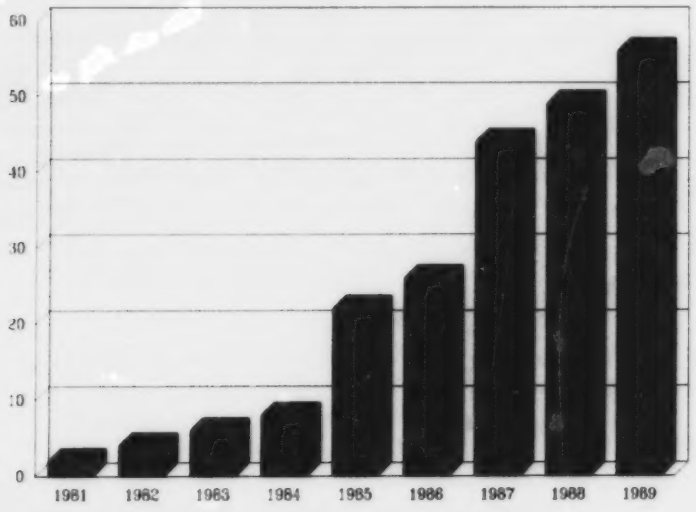
Le présent document a été élaboré, tenant compte de l'opinion d'organismes publics et privés qui s'intéressent à la question de l'infection par le VIH chez les femmes, partout au pays. L'opinion des nombreuses personnes qui ont participé aux discussions a été très appréciée; leur inestimable apport a permis de faire ressortir des facteurs essentiels dont il importe de tenir compte pour faire face au problème du sida chez les femmes. La version finale du présent document reflète leurs idées et opinions.

# Contexte

## L'infection par le VIH et le sida chez les femmes au Canada

Le nombre de femmes au Canada atteintes du sida augmente constamment depuis dix ans. Bien que le nombre réel de diagnostics de sida soit encore beaucoup plus faible chez les femmes que chez les hommes, le rythme de déclaration de nouveaux cas est, toutes proportions gardées, pratiquement identique pour les deux sexes. Les femmes comptent pour 5,5p.100 de l'ensemble des cas déclarés depuis le début de l'épidémie. En octobre 1990, on avait signalé 227 cas chez les femmes; 139 d'entre elles étaient décédées[1].

- Les cas de sida chez les femmes se répartissent comme suit : 59p.100 au Québec, 22p.100 en Ontario, 7p.100 en Colombie-Britannique, 5p.100 en Alberta et 7p.100 dans les autres provinces et dans les territoires.
- Pour les cas où l'information est disponible, environ 60p.100 des femmes atteintes sont de souche traditionnelle, tandis que les autres femmes atteintes viennent de différentes communautés ethnoculturelles.
- Les cas se répartissent à peu près également entre trois groupes d'âges : de 15 à 29 ans, de 30 à 39 ans et de 40 ans ou plus.




Cas signalés chez les femmes selon la date du diagnostic

Comme dix ans ou plus peuvent s'écouler entre le moment où l'infection par le VIH se produit et la première manifestation du sida, les statistiques relatives aux cas de sida ne brossent pas un tableau exact de la situation actuelle. Le sida ne constitue pas le stade final de l'infection par le VIH, soit l'aboutissement d'années d'attaques du système immunitaire par le virus. Ces statistiques ne révèlent pas le nombre de

femmes infectées par le VIH, donc susceptibles de développer le sida. Ainsi, il est présentement difficile de trouver des informations fiables sur l'étendue de l'infection par le VIH chez les femmes au Canada. On estime qu'environ 30 000 Canadiens, des deux sexes, sont infectés[2]. Si l'on présume que la proportion de femmes infectées par le VIH est à peu près équivalente à la proportion de femmes atteintes du sida, environ 1800 (6p.100) des 30 000 personnes infectées seraient des femmes.

Le VIH peut se transmettre d'une femme enceinte à son enfant pendant la grossesse ou à la naissance. On parle alors de transmission périnatale. Tous les nouveau-nés dont la mère est infectée par le VIH sont porteurs d'anticorps anti-VIH à la naissance. Toutefois, seulement le tiers de ces enfants deviendront eux-mêmes infectés. Après la naissance d'un enfant, il faut environ 18 mois pour déterminer s'il y a infection[3]. Au Canada, on a recensé 43 cas de sida pédiatrique imputables à la transmission périnatale.

Des études du taux d'infection par le VIH chez les femmes enceintes ont été menées récemment en Colombie-Britannique[4], en Ontario[5] et au Québec[6]. En Colombie-Britannique et au Yukon, le taux global d'infection chez les femmes enceintes âgées de 15 à 29 ans s'établissait à 2,67 pour 10 000, ce qui signifie qu'une femme enceinte sur 3,745 était infectée. À Vancouver et à Victoria, une femme sur 1,300 l'était. À la lumière de ces résultats, on peut estimer que, en Colombie-Britannique et au Yukon, environ 185 femmes âgées de 15 à 44 ans auraient été séropositives en 1989[7]. L'étude ontarienne a révélé que, dans toute la province, une femme sur 3,194 ayant donné naissance à un enfant vivant était infectée par le VIH. Ce taux s'établissait à 1 pour 1,976 dans le Toronto métropolitain et à 1 pour 899 dans Ottawa-Carleton. Au Québec, une femme sur 1,638 ayant donné naissance à un enfant vivant était infectée par le VIH. Dans la région du Montréal métropolitain, ce taux s'établissait à 1 sur 616. Une extrapolation de ces résultats laisse croire que, en 1989, quelque 988 Québécoises âgées de 15 à 44 ans étaient infectées par le VIH[8]. À titre de comparaison, mentionnons qu'une mère était infectée par le VIH pour 777 naissances à San Francisco et 77 naissances à New-York.

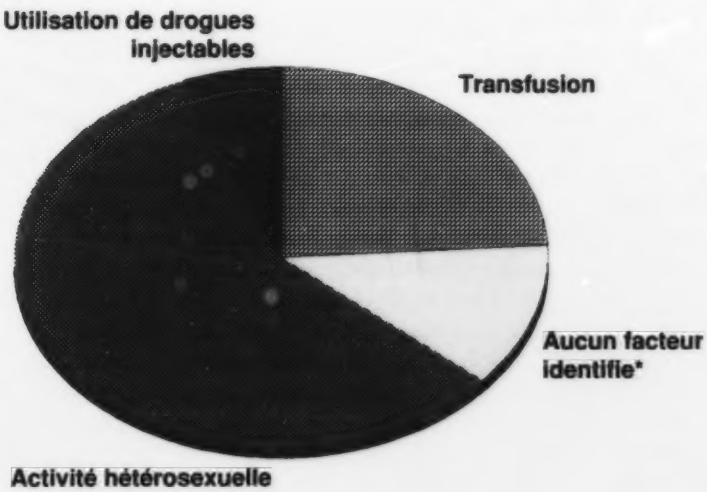
Les études de séroprévalence menées auprès de femmes enceintes sont importantes au chapitre de la planification de notre action contre le sida chez les femmes. En effet, elles fournissent des renseignements sur l'étendue éventuelle du problème dans le groupe d'âge où la prévalence du sida est la plus élevée, et le risque de transmission périnatale le plus grand. Malheureusement, de telles études ne révèlent rien sur les facteurs de risque ni sur les caractéristiques et les besoins des femmes infectées; de telles informations s'avéreraient pourtant très utiles pour l'élaboration de programmes efficaces de prévention et de soins.

## Pourquoi les femmes sont-elles à risque face à l'infection par le VIH?

Le VIH peut être transmis à la suite de comportements précis supposant l'échange de sperme, de liquides vaginaux ou de sang. Au Canada, l'infection résulte principalement de rapports sexuels non protégés (pénétration vaginale ou anale) avec une personne infectée. À des fins de prévention, mentionnons que, chez les femmes, le mode de transmission par l'injection de drogues avec des seringues prêtées ou empruntées contaminées par le VIH vient au second rang.

Parmi les cas de sida signalés chez les femmes au Canada depuis le début de l'épidémie, 60p.100 sont attribuables à des contacts hétérosexuels, et 6p.100, à l'injection de drogues. En outre, 25p.100 des femmes atteintes ont été infectées à la suite d'une transfusion sanguine, mais ce mode de transmission a pratiquement été éliminé. Aucun facteur de risque n'a été identifié chez celles qui restent, soit 9p.100, mais il y a probablement eu transmission hétérosexuelle dans la plupart des cas.

Facteurs de risque pour l'infection par le VIH chez les femmes




* Aucun facteur identifié signifie que le facteur de risque n'est pas confirmé. Cela n'implique pas un nouveau mode de transmission.

Ce sont les rapports sexuels non protégés qui entraînent le risque le plus élevé, surtout parce qu'il est presque impossible de savoir si un partenaire est infecté. Beaucoup de femmes au Canada continuent néanmoins d'avoir des comportements sexuels à risque. Selon une enquête menée récemment sur les connaissances, les comportements et les attitudes des adultes canadiens concernant le sida[9], depuis cinq ans, 27p.100 des répondantes ont indiqué qu'elles avaient eu des rapports sexuels avec un homme qu'elles ne connaissaient pas très bien, sans utiliser de condom. Malgré la menace du sida, 56p.100 des femmes qui avaient eu deux partenaires ou plus au cours des cinq années précédentes

n'avaient pour autant adopté des pratiques sexuelles plus sûres. Les jeunes femmes étaient plus susceptibles d'avoir de nombreux partenaires et d'avoir des rapports sexuels non protégés avec une personne qu'elles ne connaissaient pas très bien. La plupart des femmes interrogées, particulièrement les jeunes femmes, étaient très bien renseignées sur la transmission du VIH et sur la prévention de l'infection. Toutefois, peu d'entre elles avaient modifié leur propre comportement en conséquence.

Une étude menée chez des cégépiens et des universitaires de première année a permis de confirmer ces résultats et de les étendre à un plus vaste ensemble[10]. Une proportion élevée d'étudiantes, âgées en moyenne de 19 ans et demi, s'adonnaient à des pratiques sexuelles qui les exposaient à l'infection par le VIH; 69p.100 affirmaient avoir une vie sexuelle active et plus de 25p.100 disaient avoir eu au moins cinq partenaires durant leur vie, tandis que 9p.100 d'entre elles disaient en avoir eu plus de dix. Seulement 16p.100 des femmes utilisaient toujours un condom, et l'usage du condom diminuait à mesure que le nombre de partenaires augmentait. Certaines croyaient que les contraceptifs oraux constituaient une protection contre l'infection par le VIH et les autres maladies transmises sexuellement (MTS). Par ailleurs, 19p.100 des femmes qui avaient des rapports sexuels (par rapport à 14p.100 des hommes) s'étaient déjà adonnées à la pénétration anale. La probabilité à cet égard augmentait avec le nombre de partenaires : 35p.100 des femmes ayant eu dix partenaires ou plus s'y étaient adonnées. Cette constatation est alarmante car certaines données laissent croire que la pénétration anale non protégée serait plus propice à la transmission du VIH que ne l'est la pénétration vaginale non protégée, bien que ces deux comportements soient à risque élevé[11]. Nombre des femmes interrogées ont dit continuer à avoir des comportements sexuels à risque parce qu'elles croyaient que seuls les homosexuels et les consommateurs de drogues injectables pouvaient contracter l'infection par le VIH.

Chez les femmes toxicomanes, le fait de prêter ou d'emprunter des seringues constitue un risque d'infection pour le VIH. On dispose de peu de données sur les caractéristiques et le nombre exact de femmes qui consomment des drogues injectables au Canada. Il a été estimé qu'environ 235 000 Canadiens (des deux sexes) ont prêté ou emprunté une seringue pour s'injecter de la drogue à un moment ou l'autre[12]. Une étude canadienne auprès des jeunes de la rue a révélé que 12p.100 de l'échantillon visé s'était déjà injecté de la drogue et que la moitié avait soit emprunté, soit prêté une seringue[13]. Une étude menée dans une prison pour femmes du Québec[14] a révélé que 8p.100 des participantes à l'étude étaient séropositives; toutes celles ayant eu un test positif consommaient des drogues injectables. Sur le nombre de femmes s'étant injecté des drogues, 84p.100 affirmaient avoir prêté ou emprunté des aiguilles, dans 52p.100 des cas avec des étrangers.

Il faut conclure qu'un nombre considérable de femmes au Canada adoptent des comportements qui pourraient les exposer à l'infection par

le VIH, même si elles connaissent relativement bien les modes de transmission de la maladie et les méthodes de prévention.

## Le nécessité d'accorder plus d'attention aux femmes au Canada

Pourquoi faudrait-il s'occuper plus particulièrement des femmes, puisque les Canadiens des deux sexes ont des comportements qui les exposent à l'infection par le VIH? La transmission du virus à la suite de contacts sexuels entre hommes représente environ 80p.100 des cas de sida signalés jusqu'à présent; par ailleurs, plus d'hommes que de femmes ont été infectés après s'être injecté de la drogue[15]. De plus, par définition, la transmission durant les contacts hétérosexuels concerne les hommes et les femmes. Pourquoi donc s'attarder plus précisément à la situation des femmes?

Il existe plusieurs facteurs et questions propres aux femmes, à leurs enfants et à leur famille. Voilà pourquoi il est à la fois justifié et nécessaire d'accorder davantage d'attention à l'infection par le VIH chez les femmes dans le cadre d'une démarche visant à intégrer des méthodes de prévention et de soins pour toutes les populations affectées par l'épidémie. Toutefois, il importe d'abord de mentionner que cette perspective féminine ne peut exclure les questions reliées aux adolescents, aux hommes ayant des contacts sexuels avec d'autres hommes et aux consommateurs de drogues injectables; elle ne minimisera pas non plus l'urgence des mesures à prendre à l'égard de ces populations importantes. Pour bien lutter contre l'épidémie du sida, il faut adopter une approche qui tient compte de toutes les personnes touchées. Par ailleurs, il ne faut pas attribuer seulement aux femmes la responsabilité de prévenir la transmission du virus dans les contacts hétérosexuels. Tant les hommes que les femmes doivent adopter des comportements sûrs. Cependant, en comprenant mieux les problèmes auxquels font face les femmes et en agissant en conséquence, on ne pourra que rendre plus efficace l'action globale du Canada visant la prévention de l'infection par le VIH chez toutes les populations ayant des comportements à risque et la prestation de soins à toutes les personnes atteintes.

### L'attitude du public face aux femmes et au sida

En général, les Canadiens considèrent toujours le sida comme un problème qui ne concerne que les hommes ayant des contacts sexuels avec d'autres hommes et les consommateurs de drogues injectables. Les statistiques concernant les cas de sida démontrent clairement qu'il en va autrement. Bien qu'on admette de plus en plus que les femmes peuvent être infectées, ces dernières sont jugées différentes en quelque sorte des femmes «ordinaires». Les femmes au Canada ne se sentent donc pas personnellement visées, même si elles ont des comportements à risque. La plupart des femmes ne sont pas motivées à adopter des comportements sûrs, et celles qui essaient de le faire ne reçoivent pas un grand soutien sur le plan social. En général, la façon dont la question est présentée, de même que la manière dont le rôle et le comportement des femmes sont dépeints par les médias, n'aide en rien à promouvoir et à encourager l'adoption de comportements plus sûrs. En outre,

puisqu'elles ne se sentent pas à risque, les femmes n'ont pas tendance à subir de leur propre chef le test de dépistage des anticorps anti-VIH et ce, même si elles s'adonnent à des activités à risque. Une meilleure compréhension de la part du public et une plus grande sensibilisation face aux questions et aux réalités liées à l'infection par le VIH chez les femmes s'imposent si on veut, d'une part, enrayer le problème chez les femmes et, d'autre part, offrir des soins et un soutien adéquats aux femmes infectées.

## Le rôle et la situation de la femme dans la société

Bien qu'au Canada, les femmes aient réalisé des progrès en matière d'égalité, à nombre de points de vue, elles disposent de moins de pouvoir et d'opportunités que les hommes. En général, elles sont plus susceptibles d'être pauvres que ne le sont les hommes. Elles ont donc moins accès aux ressources éducationelles, sociales et sanitaires nécessaires pour se protéger de l'infection par le VIH et pour recevoir des soins et un soutien efficaces, au cas où elles deviendraient infectées. La maladie causée par l'infection par le VIH a presque toujours pour effet l'appauvrissement, ce qui rend encore plus précaire la situation des femmes déjà pauvres. Il se peut que les femmes aient moins accès aux ressources en raison de divers facteurs : un analphabétisme partiel, une mauvaise connaissance des services offerts, des barrières linguistiques ou culturelles, la difficulté à obtenir des services de garderie et à en assumer les coûts, l'impossibilité de payer le transport nécessaire pour bénéficier des services et une situation financière qui ne permet pas l'achat de condoms ni d'autres moyens de protection comme les spermicides.

Quant aux relations sexuelles avec l'homme, la femme a été souvent conditionnée à assumer un rôle passif ou soumis qui lui enlève le pouvoir d'imposer des pratiques sexuelles plus sûres. Certaines femmes ont été brutalisées lorsqu'elles ont insisté pour avoir des relations sexuelles protégées. Parce qu'elles sont vulnérables au viol et à l'abus sexuel, elles sont aussi exposées à des risques d'infection. Par le passé, on a également eu tendance à blâmer les femmes d'avoir transmis l'infection par le VIH aux enfants et aux hommes. On a parfois exercé des pressions sur les programmes de prévention et de soins pour qu'ils considèrent les femmes comme les vecteurs de l'infection. De telles attitudes ont porté atteinte à leur droit à la reproduction et à leurs libertés individuelles, plutôt que de promouvoir l'idée que les femmes méritaient des programmes et des services efficaces et véritablement conformes à leurs besoins. Bien que les femmes servent moins de boucs émissaires que durant les premiers stades de l'épidémie, ces idées erronées continuent toujours d'influencer la façon dont les initiatives à l'égard des femmes sont élaborées et appliquées. Il importe de veiller d'abord, à ce que les initiatives entreprises en matière de prévention et de soins tiennent compte des barrières structurelles et systémiques résultant des questions de pouvoir et de condition sociale. Il faut ensuite tenter d'améliorer la situation de la femme dans la société tout en continuant de répondre à ses besoins à l'égard du VIH.

Les femmes et la maternité

Le rôle crucial de la mère doit être reconnu. Le risque de transmission périnatale est un important facteur sur lequel on doit insister dans la lutte contre le sida. Cet argument puissant peut motiver les femmes en âge de procréer à adopter et maintenir des comportements sûrs. Les programmes de prévention à l'intention des femmes en âge de procréer qui ne sont pas infectées revêtent donc une grande importance. Il importe également de prêter main-forte aux femmes en âge de procréer qui sont atteintes de l'infection par le VIH, de les aider à faire le meilleur choix possible, compte tenu des circonstances et de leurs désirs, et de les appuyer, une fois la décision prise. La femme peut choisir d'éviter toute grossesse; le cas échéant, un counseling sur la planification des naissances peut être nécessaire. Pour les femmes déjà enceintes, il y a lieu de prévoir des initiatives qui permettent d'identifier et de conseiller les femmes séropositives aux premiers stades de la grossesse, de façon à ce qu'elles puissent faire le meilleur choix possible, en consultation avec leur médecin, quant à la possibilité de continuer ou non la grossesse. Dans les cas où les femmes désirent poursuivre leur grossesse, il faut assurer les meilleurs soins possibles à la mère et à l'enfant, y compris l'accès aux nouveaux traitements, lorsque cela est approprié. Il importe de veiller particulièrement à ce que le droit d'une femme infectée par le VIH d'avoir des enfants ne soit pas menacé par des professionnels de la santé qui peuvent ne pas être prêts ou aptes à l'aider à prendre la meilleure décision possible, dans son cas particulier.

Les femmes et leur famille

Les mères ont toujours joué un rôle clé au sein de la famille : ce sont elles qui veillent à la santé et à l'éducation de leurs enfants même si, de nos jours, les pères prennent de plus en plus part à ces tâches. Il importe que les parents soient renseignés sur l'infection par le VIH et le sida pour être en mesure de transmettre à leurs enfants les connaissances, les attitudes, les aptitudes nécessaires à l'adoption de comportements préventifs et leur offrir tout le soutien voulu. Idéalement, l'éducation offerte par les parents devrait compléter l'éducation concernant le sida dispensée aux enfants en milieu scolaire.

Les femmes jouent souvent un rôle crucial à ce chapitre, puisqu'elles sont responsables des soins primaires prodigués aux enfants, au partenaire et à d'autres membres de la famille atteints du sida. En raison des tensions psychologiques, des exigences personnelles et physiques ainsi que de la disponibilité que suppose la prestation des soins primaires à un parent atteint du sida, presque tous les soignants finissent par avoir besoin d'une aide tant personnelle que psychologique. Comme tout autre soignant, les femmes qui s'occupent d'une personne atteinte peuvent avoir besoin d'informations quant aux signes, symptômes et traitements associés à la maladie, d'une formation rudimentaire en soins infirmiers, de moments de répit, d'aide pour accomplir certaines tâches comme le magasinage et d'un certain appui financier si elles ont dû quitter leur emploi pour assumer leurs tâches. Ces femmes ont actuellement accès à peu de services, à peu de soutien.

L'identification d'une mère à titre de personne séropositive ou atteinte du sida peut avoir un effet dévastateur sur l'intégrité et la solidité de la cellule familiale, parce que cela affecte le rôle crucial de la mère qui consiste à prendre soin des enfants. Si elle est seule à s'occuper de ses enfants, la situation se complique encore davantage, car un enfant peut être infecté, voire même plusieurs. Si un homme est présent, il pourrait être infecté et malade lui aussi. La femme et les autres membres infectés de la famille ont besoin de services spécialisés. Toutefois, les services existants ne répondent peut-être pas bien aux besoins de la femme et des membres de la famille, particulièrement en ce qui à trait aux soins qui devront être dispensés aux enfants pendant que la mère subit un traitement ou assiste aux rencontres de groupes d'entraide. Au fur et à mesure que son infection évolue et que son état se détériore, la mère est de moins en moins apte à prendre soin de la famille et, souvent, à assurer l'aspect financier, ce qui peut entraîner l'éclatement de la cellule familiale. Les enfants risquent d'être placés dans des familles d'accueil ou, s'ils sont infectés, d'être hospitalisés. Il en résulte une perte certaine: les enfants ne bénéficient plus du réconfort et de l'aide de leurs parents, et les membres de la famille ne peuvent s'entraider ni se consoler, ce qui est essentiel à la lutte contre la maladie. Au fur et à mesure que le sida et les affections liées au VIH se manifesteront chez les femmes asymptomatiques, on remarquera une recrudescence de ces problèmes chez les enfants et les familles. Il est essentiel que les femmes puissent être sensibilisées à des mesures préventives, et profiter de toute l'aide et des soins qui s'imposent, si l'on entend mettre un terme à ces effets dévastateurs.

## Les femmes soignantes

Les femmes jouent un rôle important en tant que soignantes professionnelles, paraprofessionnelles et bénévoles auprès des personnes atteintes du sida. Les infirmières, les infirmières auxiliaires, les travailleurs sociaux, les conseillers, les travailleurs communautaires et les aides familiales procurent l'essentiel des soins professionnels dispensés quotidiennement aux personnes aux prises avec le sida. La plupart de ces individus sont des femmes. Bien que, depuis le début de l'épidémie, les hommes aient offert la majeure partie des soins bénévoles dispensés à leurs amants et amis séropositifs ou atteints du sida, les femmes ont également prêté leur assistance de façon notable à ce chapitre. La contribution cruciale des soignants professionnels et bénévoles est souvent sous-estimée, et le stress associé à leur travail, méconnu. Parmi les causes de ce stress, on compte le fait de travailler auprès de personnes qui meurent souvent jeunes, celui de constater la souffrance et la douleur qu'occasionne le sida, le sentiment d'impuissance découlant du fait qu'on n'y peut presque rien, et la crainte de devenir soi-même infecté. D'autre part, les intervenants professionnels peuvent également être des mères et des épouses qui doivent aussi consacrer une bonne part de leur temps, énergie et de leur ardeur à l'exécution de leurs tâches familiales. Les femmes sont également susceptibles de détenir les emplois les moins bien rémunérés et les moins importants de l'infrastructure sanitaire et du réseau de

services sociaux, ce qui peut expliquer le peu d'importance et d'estime qu'on accorde à leurs contributions pourtant notables au traitement des personnes atteintes. La pénurie actuelle d'intervenants disposés à travailler auprès des personnes vivant avec le sida semble principalement attribuable au stress et au manque de soutien associés à ce travail. Afin de continuer à travailler efficacement et ne pas souffrir d'épuisement professionnel, les soignants doivent bénéficier de support au travail et d'une formation professionnelle adéquate, ainsi que d'aide psychologique, de suffisamment de temps et de ressources pour dispenser les soins voulus. Il importe finalement que leur contribution essentielle soit reconnue.

## Diagnostics et soins dispensés aux femmes infectées par le VIH

La façon dont l'infection par le VIH se manifeste chez les femmes reste mal connue. Des données révèlent un taux de mortalité plus élevé ainsi qu'un taux de survie plus faible chez les femmes atteintes du sida que chez les hommes[16]. Cela est peut-être attribuable au fait que l'infection est parfois diagnostiquée plus tard chez les femmes : les médecins et autres praticiens ont souvent de la difficulté à envisager le sida comme un diagnosctic possible. Les femmes infectées par le VIH ou atteintes du sida présentent la plupart des signes et symptômes relevés chez les hommes, mais souffrent aussi souvent de troubles gynécologiques et obstétricaux tels que le cancer du col de l'utérus, les pélvipéritonites et les vaginites chroniques. On ignore encore si ces troubles sont liés à la seule infection par le VIH ou s'ils sont exacerbés par d'autres troubles de santé sous-jacents, dont ceux associés à l'administration de drogues injectables, à la malnutrition ou à la présence d'autres MTS. Les médecins et autres praticiens ne font pas souvent le lien entre ces troubles gynécologiques et la présence du VIH. Cela peut retarder le diagnostic ainsi que la prestation de soins, de soutien et de conseils appropriés aux femmes infectées par le VIH. Comme on omet de diagnostiquer l'infection par le VIH et qu'on a tendance à ne pas soumettre les femmes au dépistage, les femmes infectées ne reçoivent pas assez tôt les soins qui pourraient bloquer la progression de l'infection. Par conséquent, les femmes qui ignorent leur état peuvent transmettre le virus sans le savoir. Il semble que les femmes infectées soient moins susceptibles que les hommes de recevoir des traitements tels que la zidovudine (AZT), ce qui serait en partie attribuable au manque de connaissance de la part des femmes infectées et de leurs médecins, des divers traitements existants[17]. Certaines femmes infectées hésitent à se faire traiter dans des centres reconnus, de crainte que leur entourage ne découvre leur condition. Des mesures doivent être adoptées pour que les médecins et autres praticiens en viennent à admettre que l'infection par le VIH affecte aussi les femmes. De plus, des soins et des traitements appropriés et suffisants s'imposent, pour répondre efficacement à leurs besoins.

## Quelles sont les femmes touchées par le VIH au Canada?

Au Canada, il existe trois grandes catégories de femmes qui sont touchées par l'infection par le VIH. Il s'agit de femmes dont les comportements entraînent un risque d'infection par le VIH, de celles qui sont infectées par le virus, incluant les personnes atteintes du sida, et de celles qui soignent les personnes séropositives ou vivant avec le sida. Afin de mieux comprendre certains des problèmes auxquels ces dernières font face, il s'avère utile d'en apprendre davantage au sujet de ces trois groupes.

### Les femmes dont les comportements les exposent à un risque d'infection

La catégorie regroupant les femmes dont les comportements les exposent à un risque d'infection est la plus vaste. Ces comportements à risque sont répandus, mais semblent plus fréquents dans certaines circonstances. Il importe de bien comprendre ces circonstances si on veut prévenir efficacement la propagation du virus. La sexualité et la consommation de drogues constituent des comportements hautement complexes qui dépendent de l'échelle des valeurs de chacun et qui varient considérablement d'une société à l'autre, d'une culture à l'autre. Par conséquent, il s'avère très difficile de comprendre et de modifier les pratiques touchant ces deux domaines. En outre, la prévention visant les femmes des groupes autochtones et des communautés ethnoculturelles doit aussi tenir compte des barrières culturelles et linguistiques.

La recherche a encore beaucoup à faire en ce qui touche la consommation de drogues injectables et les comportements sexuels chez les femmes; cependant, nous disposons déjà de certains renseignements. Les jeunes femmes (de moins de 35 ou 40 ans) sont plus susceptibles que les femmes plus âgées d'avoir des rapports hétérosexuels non protégés avec plusieurs partenaires; le risque de transmission du VIH et d'autres MTS est donc plus élevé chez elles. Les consommatrices de drogues injectables sont aussi plus susceptibles d'être jeunes. Si la plupart des femmes qui adoptent des comportements sexuels à risque élevé possèdent certaines connaissances sur la façon de prévenir l'infection par le VIH, peu se considèrent vulnérables toutefois, et peu adoptent des comportements préventifs.

Il est très difficile pour une femme de savoir si son partenaire est infecté ou risque de l'être, à moins que ce dernier ne l'en informe. Au Canada, 68p.100 des femmes ayant contracté le VIH à la suite de rapports hétérosexuels croyaient que leur partenaire ne présentait aucun facteur de risque; 13p.100 avaient pour partenaire un homme bisexuel, 7p.100, un partenaire, souvent un hémophile, ayant contracté l'infection par transfusion sanguine, 7p.100, un partenaire né dans un pays où le nombre de cas de sida était élevé, 3p.100, un partenaire faisant usage de drogues injectables, et 1p.100, un partenaire bisexuel consommant de la drogue de la même façon.

Les femmes qui ont ce qu'elles croient être une relation stable fondée sur la monogamie, mais dont le partenaire a, ailleurs, des relations sexuelles avec d'autres hommes, constituent un groupe particulièrement

vulnérable. Il est peu réaliste de s'attendre à ce que l'homme ou la femme adopte des mesures préventives dans une relation stable. On doit donc insister pour que l'homme adopte des pratiques sexuelles sûres lors de ses relations à l'extérieur du couple.

Les femmes qui ne sont pas infectées par le VIH, mais qui savent que leur partenaire l'est, font face à des problèmes très complexes. Les femmes qui savent que les activités à risque de leur partenaire les exposent à l'infection sont aux prises avec des problèmes similaires. Certaines de ces femmes ne veulent ou ne peuvent peut-être pas adopter et maintenir des comportements préventifs, souvent en raison d'un manque de coopération de la part de leur partenaire. Si le couple s'engage à adopter des comportements préventifs, le stress qui s'ensuit face aux changements peut être grave et miner considérablement la relation.

Au Canada, on n'a recensé aucun cas de sida attribuable à des contacts sexuels entre femmes. Toutefois, une incertitude et une crainte considérables semblent planer quant aux risques et aux modes de transmission chez les lesbiennes; une meilleure information et des programmes d'éducation sont nécessaires. Les femmes qui ont des contacts sexuels uniquement avec d'autres femmes et celles qui ont des contacts sexuels tant avec des femmes qu'avec des hommes ont des comportements qui peuvent les exposer à un risque d'infection par l'échange de liquides vaginaux, de sang (dont le sang menstruel) ou de sperme avec la personne infectée. La transmission du VIH peut survenir durant les relations sexuelles, être associée au prêt ou à l'échange de seringues ou résulter d'une insémination artificielle lorsque le sperme ou le donneur n'a pas été analysé pour le VIH.

De nombreuses prostituées obligent leurs clients à porter un condom pour se protéger contre l'infection par le VIH et les autres MTS, mais certains clients peuvent être récalcitrants, allant même jusqu'à offrir une somme plus élevée si aucun condom n'est utilisé. Il semble également que certaines jeunes prostituées de la rue, particulièrement celles qui échangent leurs services contre de la drogue, sont moins susceptibles d'exiger que leurs clients portent un condom. Comme la plupart des femmes, les prostituées ne demandent pas à leur partenaire habituel de porter un condom, même lorsqu'elles savent ou ont des raisons de croire qu'il a des comportements à risque. Pour les prostituées consommant des drogues injectables, le prêt ou l'emprunt de seringues comporte également un risque. Pour promouvoir l'adoption à grande échelle de comportements préventifs chez les prostituées, il importe que les programmes d'éducation soient crédibles. Les initiatives incitant les clients à porter le condom devraient aussi aller dans le même sens.

Depuis la mise sur le marché de contraceptifs oraux, les femmes assument la plus grande part de la responsabilité quant au contrôle des naissances. Les femmes sont également perçues comme étant plus

prudente sur le plan sexuel et plus aptes à se maîtriser que les hommes. Par conséquent, afin que l'infection par le VIH soit prévenue, il semble du ressort de la femme de veiller à ce que son partenaire porte un condom et accepte des pratiques sexuelles sûres, même lorsque ce dernier s'y oppose. Toutefois, dans la plupart des cas, les femmes n'exercent tout simplement pas ou ne peuvent exercer l'autorité nécessaire pour faire accepter des pratiques sexuelles sûres. Il importe donc de donner aux femmes les moyens d'agir efficacement et de rendre les hommes et les femmes également responsables quant à l'adoption de mesures sexuelles préventives. Les pratiques sexuelles sûres réduiront également l'incidence d'autres MTS telles que l'infection à Chlamydia et la gonorrhée.

Le prêt et l'emprunt de seringues par les consommatrices de drogues est monnaie courante et joue un rôle social important dans le monde des toxicomanes. C'est un symbole de solidarité, de confiance et de rapprochement. La prévention visant les consommatrices de drogues injectables et les programmes comme ceux permettant l'échange de seringues doivent tenir compte des aspects sociaux complexes liés à la consommation de drogues.

Nombre de femmes parmi les plus susceptibles de s'adonner à des activités à risque élevé, particulièrement celles qui s'administrent des drogues injectables ou dont le partenaire le fait, sont isolées de la collectivité ou vivent dans des conditions économiques et sociales défavorables. Elles n'ont peut-être pas les moyens de s'acheter des condoms ou d'obtenir des seringues stériles, et sont peut-être tellement préoccupées par leur subsistance quotidienne que la prévention de l'infection par le VIH n'est pas une priorité.

## Les femmes infectées par le VIH

Pratiquement aucune recherche au pays n'a permis de systématiser les caractéristiques individuelles et sociales des femmes séropositives et atteintes du sida et les renseignements descriptifs et anecdotiques suivants ont donc été colligés à partir d'articles et d'observations provenant d'organismes et de groupes de support oeuvrant dans le domaine du sida.

Les femmes séropositives ou atteintes du sida sont fréquemment isolées et ne reçoivent souvent aucune aide de la part de leur famille et de leur communauté; de plus, elles peuvent être victimes de discrimination à divers titres : logement, emploi, éducation des enfants, etc. Certaines de ces femmes sont mères, quelquefois même chefs de familles monoparentales. Elles ont peut-être un enfant infecté, un enfant qui ne l'est pas, voire plusieurs, ou encore un conjoint ou un partenaire atteint ou décédé des suites du sida. Elles sont presque toujours aux prises avec des difficultés financières, leur état de santé les empêchant de plus en plus de travailler, et elles doivent parfois recourir à l'aide financière du gouvernement.

Certaines n'ont ni l'anglais ni le français comme langue maternelle. Les femmes séropositives ou atteintes du sida faisant partie de groupes autochtones ou de communautés ethnoculturelles peuvent faire l'objet de discrimination et être rejetées par leur propre collectivité et par la société en général. En outre, elles ont souvent de la difficulté à obtenir les renseignements et les services nécessaires, en raison de barrières culturelles et linguistiques.

Les descriptions suivantes de femmes infectées par le VIH assistant aux réunions d'un groupe d'entraide de Toronto, démontrent que le virus touche des femmes de tous genres[18].

- Une employée du domaine de la santé, mère de trois enfants, qui n'était pas au courant de la bisexualité de son mari jusqu'à ce qu'il développe la maladie. Elle assure seule la subsistance de ses enfants depuis que son mari demeure dans une résidence pour personnes atteintes.
- Une diabétique prenant soin de son partenaire atteint. Ce dernier se prostituait et consommait des drogues injectables. Ils subsistent grâce à l'aide financière du gouvernement, et la femme veille à lui prodiguer la plupart des soins dont il a besoin, notamment à le réveiller aux quatre heures pour lui administrer son médicament.
- Une Noire originaire des Antilles qui a été infectée par une transfusion sanguine.
- Une jeune femme dont le test s'est révélé positif durant sa première année d'études en droit et qui exerce maintenant sa profession dans un bureau d'avocats renommé.

Les femmes infectées par le VIH sont aux prises avec un grand nombre de tensions et de préoccupations, étant donné leur état de séropositivité et leur incertitude quant à la progression de l'infection. Nombre d'entre elles ressentiront constamment des symptômes tels que de la fièvre, des infections vaginales, une diarrhée chronique ou une perte de poids notable avant qu'on ne pose un diagnostic de sida. Elles peuvent être appelées à faire des choix difficiles en ce qui concerne la reproduction, particulièrement si elles sont enceintes lorsqu'elles découvrent qu'elles sont infectées par le VIH ou si elles tombent enceintes par la suite.

Comme les femmes ignorent souvent qu'elles sont infectées, on préconise quelquefois un dépistage obligatoire comme mesure de prévention essentielle, particulièrement dans certains contextes: centres de planification familiale, centres de soins prénatals, programmes de désintoxication, prisons. Toutefois, vu le danger d'une atteinte aux droits de la personne et l'absence de preuves quant à l'efficacité des épreuves de dépistage obligatoire ou forcé comme moyen de prévention, le Comité consultatif national sur le SIDA (CCN-SIDA) a approuvé des recommandations rejetant le recours au dépistage obligatoire[19], sauf dans les cas de dons de sang, de tissus, d'organes, d'ovaires et de sperme. Le

CCN-SIDA soutient que le dépistage volontaire constitue une mesure de prévention potentiellement utile, tant et aussi longtemps que la personne intéressée donne son consentement éclairé, a accès à des séances de counseling et d'éducation avant et après le test de dépistage et est assurée de la confidentialité des résultats ou de l'anonymat. Malheureusement, il est très difficile de garantir la confidentialité des résultats dans certaines circonstances; par exemple, lorsque des interprètes professionnels du domaine médical ne peuvent assister les personnes sourdes ou celles qui ne parlent ni l'anglais ni le français, on doit recourir aux services d'un membre de la famille ou de la communauté. La demande pour des centres de dépistage anonyme s'accroît parce que la confidentialité des résultats est remise en question. Des recherches portant sur l'efficacité du test de dépistage en tant que mesure de prévention s'imposent également.

Les femmes atteintes du sida mènent une vie très stressante et doivent peiner pour faire face à leur maladie et à une mort probable. La plupart de leurs préoccupations sont semblables à celles des hommes atteints du sida. Toutefois, on s'attend à ce que les femmes prennent soin de leurs enfants et d'autres membres de leur famille en plus d'elles-mêmes. Elles doivent, par ailleurs, veiller à l'avenir de leurs enfants. Certaines éprouvent un sentiment de culpabilité extrême et diverses émotions intenses si l'enfant a été infecté durant la grossesse ou à la naissance, et presque toutes connaissent des troubles de santé mentale allant d'une défaillance de la faculté d'adaptation aux sentiments de désespoir, d'impuissance et de dépression. Les soins et le soutien dont elles ont besoin ne sont pas toujours fournis efficacement, si tant est qu'ils sont fournis. Toutefois, en dépit de leur maladie ainsi que des nombreuses épreuves et tensions auxquelles elles font face, elles demeurent dignes et font montre d'une force remarquable, prenant soin de leur famille aussi longtemps que possible.

Les femmes infectées par le VIH donnent une voix puissante à la prévention en partageant leur vécu avec d'autres femmes. Leur situation a mis nombre d'entre elles sur le chemin de la découverte de soi et de l'épanouissement.

### Les femmes qui prennent soin des personnes atteintes du sida

Un grand nombre de mères, grands-mères, épouses, partenaires, soeurs et amies prennent soin de personnes atteintes du sida depuis le début de l'épidémie. Les femmes qui dispensent des soins à un membre de la famille ou à un ami sont peut-être elles-mêmes infectées ou atteintes. Une mère peut être en proie à de fortes émotions et remettre en question son échelle de valeurs lorsqu'elle découvre la situation de vie de son enfant, soit qu'il est homosexuel, par exemple, ou toxicomane. Parfois, la mère ne l'apprend ou ne s'en rend compte que lorsque son enfant est malade. Ces difficultés s'ajoutent au stress associé à la prestation de soins primaires. Par exemple, la mère d'un enfant hémophile peut avoir l'impression de ne pas avoir su le bien protéger. L'épouse ou la partenaire d'un homme infecté par le VIH et qui devient infectée à son

tour peut éprouver du ressentiment à son égard, tout en continuant de lui prodiguer des soins. En outre, toute femme prenant soin d'un parent, d'un partenaire ou d'un ami sera aussi affligée par la perte presque certaine d'un être cher.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la plupart des soignants, qu'il s'agisse de professionnels ou de paraprofessionnels de la santé, sont des femmes. Elles exercent des professions et ont reçu des formations qui varient beaucoup, et leur travail peut être très exigeant et stressant. Ces soignantes jouent un rôle crucial au niveau des mesures adoptées par le Canada pour contrer l'épidémie, et leur contribution est inestimable. D'autres professionnels, tels que les éducateurs et les travailleurs communautaires spécialisés dans la question du sida, ont également joué un rôle fondamental dans la lutte contre le sida et leur contribution continue d'être essentielle au succès des initiatives de prévention.

## Les femmes et le sida : une perspective mondiale

L'infection par le VIH représente un problème de plus en plus urgent pour les femmes partout au monde, et les mesures adoptées par le Canada pour contrer la propagation du VIH chez les femmes s'inscrivent dans un plan d'action mondial. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 500 000 femmes et enfants ont développé le sida durant les années 80 et que trois millions de femmes sont actuellement infectées par le VIH. Quatre-vingt-quinze pour cent d'entre elles vivent dans des pays en voie de développement. Il se pourrait même que le nombre de femmes infectées par le VIH dans le monde dépasse celui des hommes d'ici le milieu des années 90. Le fait que l'OMS ait choisi "les femmes et le sida" comme thème de la Journée mondiale du sida en 1990 illustre bien l'importance du problème.

Dans la plupart des pays d'Afrique et dans certaines régions des Antilles, la transmission du VIH s'effectue principalement par des contacts hétérosexuels. Par conséquent, un nombre presque identique de femmes et d'hommes sont infectés. Beaucoup d'enfants ont également été infectés par transmission périnatale. En Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest, en Australie et dans la plupart des autres pays occidentaux industrialisés, les contacts sexuels entre hommes est le mode de transmission le plus important. On note toutefois que la transmission résultant de l'utilisation de drogues injectables et de contacts hétérosexuels tend à s'accroître, de sorte qu'un plus grand nombre d'enfants et de femmes sont infectés chaque jour. En Asie, au Moyen-Orient, en Europe de l'Est et en Union Soviétique, l'incidence du sida est demeuré assez faible jusqu'à tout récemment. Cependant, plusieurs pays de ces régions connaissent maintenant un accroissement marqué du taux d'infection, et beaucoup de femmes et d'enfants sont touchés. Bien que la majorité des Canadiens associent toujours le sida à l'homosexualité masculine et aux utilisateurs de drogues injectables, cela ne s'applique décidément pas à l'ensemble des cas. Le sida est une

maladie qui touche un grand nombre d'hommes, de femmes et d'enfants dans diverses circonstances, partout au monde, et la lutte contre le sida doit être organisée à la lumière de ces faits.

## Les répercussions économiques de l'infection par le VIH et du sida chez les femmes au Canada

Au Canada, on commence à peine à estimer ce que coûte le sida à l'infrastructure sanitaire, aux services sociaux et à la communauté. Il importe de bien comprendre quelles sont les répercussions financières de cette maladie pour pouvoir planifier les mesures de prévention et les soins qui devront être adoptés à l'avenir. L'analyse la plus exhaustive a été effectuée en 1988. Il s'agit d'un document d'information destiné à étayer le rapport sur le sida de la Société royale du Canada[20]. Des estimations fondées sur les coûts enregistrés jusqu'en 1987 permettent de conclure que les coûts directs personnels (coûts liés aux services de consultations interne et externe, aux médicaments, aux honoraires des médecins et aux soins à domicile) s'élevaient à 82 500 $ par année. Pour chaque personne atteinte, cela représenterait 85 000 $ en dollars de 1988[21]. N'ont pas été inclus dans cette somme d'autres coûts directs, par exemple les charges pour les services sociaux et les soins de santé mentale. Le document fournit également un grand nombre de renseignements sur les coûts directs généraux (dépistage du VIH/ counseling, éducation, administration publique, bénévolat et recherche) et les coûts indirects (perte de la productivité et des gains attribuables à la morbidité et à la mortalité). Ces estimations reflètent le fait que les hommes âgés de 30 à 39 ans représentent la vaste majorité des cas de sida. De plus, les estimations précitées ne s'appliqueront peut-être plus dans un proche avenir, étant donné l'accroissement prévu quant à l'utilisation de nouveaux traitements, de l'augmentation du taux de survie et de la prestation de soins à domicile et en établissements. On ignore encore si ces changements accroîtront ou réduiront les coûts associés au traitement de chaque personne atteinte durant toute sa vie.

Il est très difficile d'estimer les coûts actuels et futurs de l'infection par le VIH et du sida chez les femmes parce que peu de cas ont été déclarés à ce jour et que l'infection se manifeste quelque peu différemment chez les femmes et chez les hommes. On commence tout juste à comprendre la nature du soutien, des soins et du traitement requis dans le cas des femmes. Il est probable que les coûts directs globaux, par personne ou généraux, et les coûts indirects (perte de la productivité et des gains) pour une femme atteinte du sida ne diffèrent pas notablement des coûts calculés pour le traitement de personnes atteintes de sexe masculin. Outre ce fait, des coûts pourraient être liés au fait que la femme n'a plus la possibilité de prendre en charge ses enfants et d'autres membres de la famille. Le coût moyen des soins dispensés à chaque enfant au Canada pris en charge par l'État s'établit à environ 10 000 $ par année. De plus, certaines femmes dans notre société jouent toujours un rôle important en donnant des soins à des parents âgés ou à d'autres membres de la famille devenus dépendants. La mort prématurée de ces femmes en raison du sida pourrait, dans de nombreux cas, se traduire par une responsabilité de prise en charge qui reviendrait à l'État.

Les femmes atteintes du sida sont parfois mères, voire chefs de familles monopatentales, et leur capacité à soutenir la famille diminue au fur et à mesure que la maladie évolue. La perte d'autonomie au plan financier peut en obliger certaines à recourir à une aide financière du gouvernement. Les prestations d'aide sociale pour une femme chef de famille et mère d'un enfant s'élèvent à environ 12 000 $ par année. De plus, les frais médicaux et les coûts connexes pour un enfant infecté par le VIH ainsi que les années potentielles de vie adulte productives perdues en raison du décès de l'enfant sont considérables.

Il faut instaurer des services et des traitements pour répondre aux besoins des femmes séropositives et atteintes du sida; les coûts qui en résulteront devront être assumés par la société. Toutefois, une prévention fructueuse permettra d'éviter d'autres coûts. Si on présume que les coûts directs personnels sont à peu près identiques, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme, chaque cas de sida prévenu chez les femmes permettra d'économiser annuellement quelque 85 000 $ (en dollars de 1988). Ces économies potentielles, ajoutées aux autres sommes épargnées qui s'appliquent uniquement aux femmes, permettent de voir que la prévention et l'éducation pourraient se révéler rentables et bénéfiques pour l'ensemble de la société.

# Situation Actuelle

## Quelles sont les initiatives actuelles?

Dans la majorité des régions du Canada, on commence à mettre sur pied des programmes et des initiatives sur le sida à l'intention des femmes. La plupart des organismes communautaires de lutte contre le sida membres de la Société canadienne du sida intègrent maintenant à leurs programmes d'éducation des informations concernant le VIH/sida et les femmes; certains d'entre eux ont même élaboré du matériel destiné spécialement aux femmes. Quelques-uns offrent, à l'intention des femmes, des ateliers sur les pratiques sexuelles plus sûres, et d'autres ont mis sur pied des groupes d'entraide distincts à l'intention des femmes infectées par le VIH.

Quelques projets de prévention communautaires s'attardent particulièrement sur les liens entre le VIH et les femmes. À Vancouver, par exemple, on a élaboré, dans le cadre d'un projet, du matériel et des méthodes d'intervention éducatives à l'intention de populations particulières, notamment les femmes à faible revenu et les femmes fréquentant les collèges et les universités. Un projet à Toronto offre des services d'éducation et des condoms aux femmes évoluant dans le milieu de la prostitution. Au Québec, on a produit un vidéo qui vise à accroître la sensibilisation et à encourager les échanges concernant les femmes et le sida. À Halifax, dans le cadre d'un projet de travail de rue, on offre des services d'éducation préventive concernant la transmission du VIH et d'autres MTS aux femmes de la rue.

Les services de santé communautaire offerts dans les cliniques de planification familiale, les cliniques d'information sur les MTS, les centres de santé pour femmes et les cliniques prénatales commencent aussi à faire de l'éducation populaire concernant les femmes et le sida. Dans certains cas, ces organismes ont commencé dès le début de l'épidémie à fournir aux femmes de l'information sur le VIH, alors que d'autres initiatives n'en sont qu'à leurs débuts. D'autre part, certains services de santé provinciaux et municipaux ont produit des dépliants spéciaux, et la plupart commencent à intégrer, dans leurs programmes permanents, des initiatives destinées aux femmes.

Plusieurs villes disposent de comités ou de réseaux officieux, où les participants se rencontrent périodiquement pour parler de leurs préoccupations ou échanger des informations concernant les services, les ressources, les conférences et les faits nouveaux dans le domaine des femmes et du sida. Parmi les membres, on retrouve généralement des praticiens et professionnels provenant de plusieurs milieux de soins de santé et de services sociaux gouvernementaux et non gouvernementaux, des bénévoles et autres personnes intéressées. Certains de ces groupes parrainent des conférences ou des ateliers.

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) a mis en place des programmes d'éducation et de support à l'intention des femmes; elle a aussi organisé des ateliers visant particulièrement les problèmes et préoccupations des femmes. Le YWCA du Canada a tenu quatre ateliers régionaux visant à aider les organismes communautaires à élaborer des stratégies efficaces pour accroître les connaissances et aptitudes de ses bénévoles, de son personnel et de ses membres quant au VIH. L'Association canadienne de santé publique (ACSP) a produit une trousse d'information sur les femmes et le VIH.

Les projets et la plupart des autres initiatives de la SCH, du YWCA et de l'ACSP décrits ci-dessus sont financés en tout ou en partie par le gouvernement fédéral, soit directement, soit par l'entremise de mécanismes de partage des coûts entre le fédéral et le provincial. Le gouvernement fédéral a également financé plusieurs études épidémiologiques relatives aux femmes et à l'infection par le VIH, parmi lesquelles certaines ont été effectuées dans des milieux d'obstétrique et des cliniques de MTS. De même, quatre études nationales financées par le fédéral et portant sur les déterminants de comportement reliés au VIH et au sida sont sur le point de commencer. L'une d'entre elles s'attache aux femmes et aux hommes sexuellement actifs; une autre, aux femmes et aux hommes provenant de communautés ethnoculturelles spécifiques; et deux autres, aux femmes et aux hommes provenant de communautés autochtones. Une brochure et un feuillet d'informations concernant les femmes, ainsi qu'une trousse d'information et des affiches sur la Journée mondiale du sida de 1990, qui a pour thème "les femmes et le sida", ont également été produits et largement diffusés. De nombreux programmes communautaires de lutte contre le sida, à l'intention d'une grande diversité de personnes, dont des femmes, ont obtenu un financement par l'entremise du Programme d'action communautaire sur le sida (PACS).

Dans les secteurs des soins, des traitements et du soutien, plusieurs initiatives fédérales intègrent maintenant les besoins et particularités des femmes. On y retrouve les programmes de formation sur le VIH à l'intention des médecins et d'autres professionnels de la santé et des services sociaux, entrepris en collaboration avec les associations professionnelles; les activités du Groupe de santé mentale sur l'infection par le VIH et la santé mentale; les projets de démonstration de Subventions nationales au bien-être social concernant l'élaboration de lignes directrices pour l'aide à l'enfance en difficulté et les services pour les jeunes, et un modèle sur le sida pédiatrique et le développement d'un manuel d'évaluation participative pour les organisations qui luttent contre le sida; en dernier lieu, on y retrouve des ateliers tenus dans tout le pays à l'intention des personnes qui travaillent dans le domaine du counseling sur le VIH.

Condition féminine Canada a réalisé des études sur les besoins des femmes qui dispensent des soins aux personnes touchées par le sida, ainsi que sur les besoins des femmes qui travaillent dans le milieu de la prostitution.

## Programmes sur le sida à l'intention des femmes : une approche générale

Même si plusieurs programmes et services sur le sida à l'intention des femmes commencent à voir le jour, il y a encore beaucoup à faire. Les informations générales et préoccupations présentées dans la première partie du présent document exposent certaines conclusions concernant le genre de philosophie et d'approche globale qu'il convient d'adopter face aux problèmes du VIH et du sida chez la femme. Des discussions tenues avec les organisations communautaires, les gouvernements et les organismes nationaux non gouvernementaux lors de l'élaboration du présent document ont également permis de recueillir d'excellentes informations à ce sujet.

On s'entend généralement sur le fait qu'il conviendrait d'accroître la visibilité et l'efficacité des mesures de prévention de la transmission du VIH chez la femme. Des services de soutien, de soins et de traitement qui répondent davantage aux besoins des femmes infectées par le VIH sont aussi nécessaires. De même, il faut procéder à des recherches biomédicales qui nous permettront de mieux comprendre de quelle façon l'infection par le VIH se manifeste chez la femme. Il est essentiel de mener la bataille sur les trois fronts. Les recherches nous permettront d'obtenir davantage d'informations essentielles touchant la prévention et les soins apportés aux femmes. Le type de prévention le plus efficace sera offert dans un milieu où personne n'entretiendra de doutes quant à la qualité des services offerts aux femmes infectées par le VIH. L'accès à de bons soins pour toutes les personnes infectées par le VIH, y compris les femmes, est une responsabilité sociale fondamentale.

Il importe de mettre un accent particulier sur les femmes, si nous voulons nous assurer que les méthodes de prévention et les initiatives entreprises en matière de soins sont vraiment conformes à leurs particularités et caractéristiques. En même temps, il est essentiel que les initiatives de prévention reconnaissent clairement la responsabilité des hommes, au chapitre de la transmission hétérosexuelle. Certaines initiatives de prévention, surtout celles visant à augmenter la conscience de la collectivité face aux préoccupations entourant la transmission hétérosexuelle, devraient s'adresser aux femmes et aux hommes. D'autres devront s'attarder surtout aux particularités et aux besoins uniques des femmes.

Les programmes de prévention à l'intention des femmes devraient être partie intégrante de tous les efforts entrepris au Canada visant les populations dont les comportements les exposent à un risque d'infection ainsi que leurs partenaires. Cette intégration permettra d'assurer que l'expérience acquise jusqu'à maintenant pourra être adaptée et appliquée aux initiatives à l'intention des femmes. Cela nous permettra de réduire

le double emploi, puisque la plus grande part des activités de développement qui nous permettront d'établir de bons programmes de prévention seront de même nature, peu importe la population à rejoindre. De plus, il est important que l'accent placé sur les femmes ne se fasse pas au détriment des autres populations importantes comme les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes ou les utilisateurs de drogues injectables.

Il faut être sensibilisé à la situation et accepter davantage que les femmes sont exposées à un risque d'infection par le VIH et sont infectées par le virus, peu importe leur situation et leurs antécédents. Cette sensibilisation est importante pour plusieurs raisons. Ainsi, les femmes qui ont des comportements qui les exposent à un risque, mais qui ne croient pas qu'elles pourraient contracter le virus, seront en mesure d'adopter des comportements plus sûrs. De plus, les professionnels et les décideurs des services de santé et des services sociaux seront à même de se faire une image plus précise de la situation des femmes et du VIH, ce qui les amènera à se renseigner davantage sur la manière d'y réagir efficacement. Cela entraînera un climat social plus propice à l'adoption de comportements plus sûrs.

C'est lorsqu'on les intègre aux services et aux programmes sanitaires à l'intention des femmes, et particulièrement aux services de santé-reproduction, que les initiatives et services sont le plus susceptibles d'être efficaces et bien reçus par ces dernières. De plus, ces initiatives doivent être particulièrement sensibles aux besoins des femmes autochtones et de communautés ethnoculturelles. En effet, ces femmes peuvent faire face à des obstacles qui les empêchent d'accéder aux services; l'éducation et la prévention ne sauraient réussir si elles ne sont pas adaptées aux caractéristiques culturelles et linguistiques des populations visées.

## Philosophie et principes

À l'occasion de discussions tenues lors de la préparation du document, les organisations ont évalué divers principes qui pourraient fournir une base solide à l'élaboration et à la prestation de programmes et de services de lutte contre le VIH à l'intention des femmes. Les principes qui suivent ont reçu un appui général et ont été jugés utiles et applicables à tout genre de programmes de lutte contre le sida destinés aux femmes.

**La philosophie générale devant sous-tendre les initiatives de lutte contre le VIH/sida à l'intention des femmes indique que la prévention, le support et les soins seront le plus efficaces s'ils se situent dans le contexte plus vaste de la santé et du bien-être physique, mental, social, économique et spirituel des femmes. Cela permettra d'assurer que les programmes à l'intention des femmes adoptent une approche complète et intégrée, afin de mieux répondre à un grand nombre de besoins.**

Les principes spécifiques qui suivent permettraient de renforcer la philosophie de base.

- Les programmes et les services doivent reconnaître les droits des femmes à la liberté personnelle, au libre-choix en matière de reproduction, à la santé, à la sécurité et garantir qu'elles ne seront pas victimes de discrimination.
- Les programmes et les services doivent être sensibles aux nombreuses formes d'inégalité auxquelles les femmes sont exposées, et être conçus en conséquence. Il importe de s'assurer que les initiatives en matière de prévention et de soins face au VIH/sida améliorent le plus possible la condition de la femme, même s'il ne s'agit pas là de l'objectif premier.
- Il y a lieu de bien comprendre et de répondre adéquatement aux particularités et besoins précis des femmes provenant de communautés ethnoculturelles et autochtones et d'identifier les obstacles qui peuvent les empêcher d'adopter des comportements préventifs.
- Il est possible de prévenir l'infection par le VIH chez la femme. Pour ce faire, les divers partenaires et intervenants devront cependant être prêts à s'engager pleinement, tant à court terme qu'à long terme; ceci comprend tous les niveaux de gouvernement ainsi que les organismes non gouvernementaux et communautaires, tant à l'échelle locale que nationale.
- Lorsqu'ils ont des relations sexuelles l'un avec l'autre, l'homme et la femme partagent une responsabilité égale et doivent tous deux s'assurer que leur comportement sera tel qu'il empêchera de contracter l'infection par le VIH.
- Les femmes vivant avec le sida doivent participer à l'élaboration et à la prestation des programmes et services.
- Les femmes peuvent se protéger contre l'infection par le VIH, mais toute tentative visant à les encourager et à les aider à adopter des comportements préventifs doit reconnaître la complexité des comportements et de leurs déterminants. On doit aussi s'attarder aux obstacles qui nuisent aux changements, particulièrement au manque de pouvoir de la femme, et reconnaître qu'il s'agira là d'une entreprise à long terme.
- Les programmes et services doivent être sensibles au rôle crucial de la femme, puisque c'est elle qui éduque les enfants et prend soin de sa famille; Ils doivent aussi reconnaître que les femmes sont des personnes de plein droit, et non uniquement des mères ou des partenaires sexuels pour les hommes.
- Les programmes et services doivent être adaptés aux besoins et particularités de femmes désavantagées aux plans social et économique, de femmes ayant un handicap physique ou mental ainsi que d'autres femmes placées dans des situations particulières.

- Les programmes et services à l'intention des femmes doivent être sensibles à la question des sexes; Ainsi, leur langage et leur conceptualisation doivent éviter les stéréotypes sexistes.

Les mesures visant à mettre en application l'approche générale décrite plus haut doivent faire appel à la participation et à la collaboration de nombreux partenaires, tout en étant conformes à cet énoncé de principes. Il faudra aussi réagir aux réalités locales et tenir compte des responsabilités liées aux différents champs de compétences et de responsabilités. En tant que partenaire majeur, le gouvernement fédéral s'engage à participer de façon soutenue à la recherche, à la prévention, aux soins, au soutien et aux traitements dont fait l'objet la femme.

Les pages suivantes portent, en particulier, sur la nécessité et l'importance d'établir des programmes de prévention et d'éducation sur le sida à l'intention des femmes. On y expose un cadre d'action et un modèle qui guideront les mesures prises par le gouvernement fédéral en collaboration avec d'autres partenaires. Le gouvernement fédéral, de concert avec les provinces, les territoires et d'autres partenaires clés, commence à placer l'accent sur des domaines importants, tels que la recherche biomédicale, les soins, le soutien et les traitements destinés aux femmes. Mais ces activités, du fait qu'elles ne font tout juste que commencer, ne sont pas traitées dans le présent document.

# Un cadre d'action pour la prévention

## L'importance de la prévention

Les informations générales et les points présentés dans la première partie du présent document révèlent que, puisqu'il n'existe aucun vaccin ni cure à l'heure actuelle, l'éducation à des fins de prévention est essentielle si on veut freiner la propagation du VIH chez les femmes. De plus en plus de femmes sont exposées à un risque d'infection en raison de la prévalence des relations sexuelles non protégées et du prêt et de l'emprûnt de seringues, dans un milieu où un contact avec des personnes infectées par le VIH est de plus en plus probable. Une prévention efficace est d'ores et déjà essentielle à la santé et au bien-être de tous, avant que l'épidémie ne devienne un grave problème pour les femmes. On devrait pouvoir adapter aux besoins des femmes l'expérience acquise au cours de la première décennie et concevoir une intervention appropriée et opportune.

La prévention d'une plus grande propagation du VIH chez les femmes représente une tâche complexe et ce, pour de nombreuses raisons.

- Dans la plupart des segments de la société, on considère que le sida ne constitue pas un problème réel pour les femmes. Celles-ci ne voient pas la nécessité de se protéger, car elles ne croient pas être exposés à un risque. Certains professionnels des services sociaux et de santé sont même portés à nier ou à minimiser les risques pour les femmes.
- Les femmes ne possèdent généralement pas assez de pouvoir pour exercer les pressions voulues auprès de leurs partenaires sexuels masculins, afin qu'ils adoptent et maintiennent des comportements préventifs.
- Comme les comportements à risque se retrouvent au sein de toute la population féminine, les initiatives de prévention devront rejoindre les femmes de diverses régions et situations.
- Les normes et les pratiques sociales devront changer si l'on veut que les gens adoptent des comportements préventifs. Par exemple, il faudra contrer la réticence généralisée face à l'utilisation du condom.

## But et approche

La réaction à ces facteurs suppose donc que la prévention chez les femmes soit globale et coordonnée. Elle devra également prendre plusieurs formes et être intégrée à divers services et situations propres aux femmes. Pour ce faire, le gouvernement, les entreprises, les professionnels et le secteur communautaire devront unir leurs efforts.

**L'objectif global est de prévenir la transmission de l'infection par le VIH chez les femmes au Canada en les renseignant sur les risques encourus, en les encourageant, en les supportant et en les aidant à modifier leur comportement de façon efficace et constante.**

À l'heure actuelle, les deux plus importants facteurs de risque d'infection par le VIH chez la femme sont les rapports hérérosexuels et l'utilisation de drogues injectables. Le virus se transmet par le sperme, les sécrétions vaginales ou le sang au cours de comportements à risque élevé, particulièrement lorsqu'il y a pénétration vaginale ou anale sans protection, ou encore prêt ou emprûnt de seringues contaminées. La prévention doit par conséquent être axée sur ces comportements. De façon plus spécifique, pour éviter de contracter le virus par voie sexuelle, les femmes devront soit utiliser des condoms ou d'autres dispositifs de protection ainsi que des spermicides, soit adopter des pratiques sexuelles à faible risque, c'est-à-dire sans pénétration, soit tout simplement pratiquer l'abstinence. Pour éviter la transmission par l'utilisation de drogues injectables, les femmes doivent s'assurer qu'elles n'utilisent que des seringues neuves ou correctement nettoyées, qu'elles n'empruntent ni ne prêtent. Elles pourraient aussi cesser tout simplement de s'injecter des drogues injectables.

Même si on vise l'adoption de comportements préventifs chez les femmes, il ne faut pas oublier que la situation particulière d'une femme peut influer sur sa capacité de se protéger efficacement. Elle peut, par exemple, n'avoir aucune raison de croire qu'elle a besoin de protection, peut-être parce qu'elle est mariée et ne sait pas que son mari a des relations sexuelles extra-conjugales. Une mère de famille peut également dépendre financièrement d'un partenaire qui a des comportements à risque, et être abandonnée ou victime de violence si elle insiste pour qu'il utilise un condom. Les mesures de prévention doivent donc être à la fois flexibles et polyvalentes afin de s'adapter aux diverses situations des femmes au Canada. Toutefois, pour adopter des comportements préventifs, les femmes doivent généralement :

- connaître les risques et les façons de se protéger;
- avoir conscience de leur propre vulnérabilité;
- croire qu'elles peuvent et doivent se protéger;
- vouloir agir pour se protéger;
- posséder les habiletés voulues pour être en mesure d'adopter et de maintenir des comportements préventifs;
- posséder les habiletés voulues pour communiquer avec leurs partenaires et les convaincre d'adopter des comportements préventifs, et
- obtenir tout l'encouragement nécessaire lorsqu'elles décident de se protéger et éprouver de la satisfaction face à leur décision.

Cependant, un changement de comportement durable ne peut être uniquement fondé sur des gestes individuels. Loin d'être isolés, les comportements sains et préventifs sont partie intégrante de la vie et des relations sociales. Le milieu social, économique et physique d'une personne joue par conséquent un rôle essentiel pour ce qui est de favoriser, de permettre et d'appuyer un comportement préventif. Les interventions visant un milieu propice doivent s'intégrer à notre approche.

Par exemple, il est essentiel que les femmes puissent avoir accès facilement à des moyens de protection abordables, comme les condoms, les spermicides, les lubrifiants ou les aiguilles propres. Il faut aussi concevoir et mettre sur le marché des méthodes de protection efficaces qui peuvent être acceptées, utilisées et contrôlées par les femmes. Si une femme désire cesser d'utiliser des drogues injectables, elle doit pouvoir obtenir des traitements et des programmes de soutien. Un milieu social où les partenaires, les amis et la famille croient que les comportements préventifs (utilisation de condoms, par exemple) sont en vogue faciliterait également leur adoption. Les efforts entrepris à ce sujet pour modifier les normes et les croyances pourraient être utiles, mais on convient que la tâche sera difficile. Si on favorise la création de valeurs et de normes sociales qui soutiennent le droit des femmes à insister sur la protection au cours d'une relation sexuelle avec un homme (sans pour autant être victimes de violence), on créera du même coup un milieu propice. De façon plus globale, les femmes qui sont démunies ou marginalisées doivent avoir accès aux choses prioritaires de la vie, comme la nourriture, l'hébergement et un revenu, si on veut qu'elles soient en mesure de porter attention aux problèmes de l'infection par le VIH.

Pour que la prévention de l'infection par le VIH chez les femmes soit couronnée de succès au pays, il faudrait idéalement examiner tous les facteurs individuels et environnementaux en jeu de façon détaillée et coordonnée. Il s'agit là d'une tâche complexe, et ce n'est qu'au fil du temps qu'une intervention vraiment efficace pourra être mise en oeuvre et évoluer pleinement. Certaines des connaissances acquises dans les domaines plus généraux de l'éducation et de la promotion de la santé s'avéreront utiles[22], tout comme l'expérience acquise au cours de la première décennie, dans le domaine de la prévention de l'infection par le VIH. Voici un bref résumé de ce que nous avons appris jusqu'à maintenant :

- Il existe certains programmes-cadres de prévention de l'infection par le VIH efficaces axés sur les hommes qui ont des contacts sexuels avec d'autres hommes, mais il faudra les adapter aux besoins des femmes. En général, un programme de ce genre permet de fournir des informations, de sensibiliser les gens aux

risques, d'accroître l'auto-efficacité, de fournir les aptitudes nécessaires au changement et de favoriser un support social et environnemental relativement aux comportements préventifs nécessaires.

- Les programmes de prévention doivent traiter de l'influence possible de facteurs tels que la culture, la langue, l'alphabétisation et la situation économique sur la réaction des femmes face au message préventif et aux interventions proposées. Le matériel éducatif doit être approprié aux plans culturel et linguistique.
- Les femmes qui font partie de la population à rejoindre doivent participer à la planification et à la mise en application du programme, ce qui améliorera l'adoption d'un changement de comportement.
- Les informations sont reçues et perçues de façon positive lorsque la source est crédible et attrayante. Les facteurs qui déterminent la crédibilité sont variés et doivent être établis pour chaque population visée par les programmes.
- Même si nous avons une idée des populations de femmes qui présentent à l'heure actuelle un risque accru d'infection par le VIH, il ne faut pas oublier que le VIH est une «cible mouvante». Voilà pourquoi il faut prévoir quels nouveaux risques peuvent se manifester et prendre les mesures qui s'imposent.
- Le développement des programmes et des services sur le plan communautaire est essentiel afin qu'on puisse s'assurer qu'ils reflètent les besoins et les situations, lesquels varient considérablement d'une région à l'autre. L'établissement d'un objectif national est cependant nécessaire si l'on veut accroître la visibilité du problème et assurer la coordination des efforts.

## Où faudrait-il concentrer nos efforts?

Même s'il est important de sensibiliser le public en ce qui concerne les femmes et le sida, il y a également lieu de mettre au point des programmes et des messages qui réussiront à toucher les femmes qui sont plus susceptibles de pratiquer un comportement à risque. Cela n'est toutefois pas chose facile, car bon nombre de femmes peuvent contracter l'infection par le VIH en raison de leur comportement, si elles ont des relations avec des personnes infectées. Voilà pourquoi il est important que toutes les femmes disposent d'informations précises et crédibles sur les comportements à risque ainsi que sur la façon de se protéger, pour qu'elles puissent prendre des décisions éclairées.

Nous savons que les femmes qui utilisent des drogues injectables et celles dont le partenaire utilise ces drogues, les partenaires d'hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, ou les partenaires d'hommes qui proviennent de régions où il y a une forte prévalence de sida, sont celles qui sont le plus à risque. La prévention devrait par conséquent viser ces femmes. Dans tous les cas, le message est le même: protégez-vous. Les interventions, les messages et le matériel

utilisés pour ce faire doivent être conçus avec soin afin d'être jugés pertinents par une population cible spécifique; de plus, cette dernière doit pouvoir s'y identifier. Il faut donc tenter d'en apprendre plus sur les femmes qui vivent ces situations particulières, sur les genres de messages et d'interventions qui les aideraient le plus, elles et leurs partenaires, à adopter un comportement préventif, et sur les méthodes et les approches (le travail dans le milieu, par exemple) qui pourraient le mieux les atteindre. Des programmes fondés sur ces informations peuvent donc être élaborés et mis en application.

En même temps, il faut implanter des programmes plus généraux si l'on veut s'assurer que toutes les femmes ont accès à l'information, au support et aux ressources nécessaires pour prendre des décisions éclairées et adopter les comportements préventifs appropriés. Ces programmes devraient englober des approches visant une sensibilisation collective et individuelle; ils pourraient être offerts dans les centres de santé pour femmes, les centres de planification familiale, les centres de soins prénatals, les cliniques de MTS, les écoles, les universités, les collèges, les centres communautaires pour femmes, les organismes liés aux parents ou à la famille, et les organismes sociaux et religieux pour les femmes. Les interventions doivent également correspondre aux besoins des femmes des communautés autochtones et ethnoculturelles. Les programmes axés sur les jeunes femmes et les adolescentes sexuellement actives de toutes les couches de la société sont également importants, car des données portent à croire que bon nombre d'entre elles ont des relations sexuelles non protégées. Des interventions bien conçues peuvent aider les femmes de ces groupes d'âge à adopter des valeurs et des pratiques sexuelles saines qui perdureront leur vie durant.

## Partenaires pour la prévention

La prévention de la transmission du VIH, tant chez les femmes que dans toute autre population dont les comportements les exposent à un risque d'infection, représente une tâche longue et complexe. Cette dernière exigera la collaboration de tous les niveaux de gouvernement, des organisations nationales et communautaires et des services oeuvrant spécifiquement dans le domaine de la santé et du bien-être des femmes. Les organisations représentant les communautés autochtones et ethnoculturelles, les organisations nationales et communautaires de lutte contre le sida, ainsi que les entreprises, les syndicats, les organismes et les institutions (comme les mass média, les écoles et les universités) pourront prêter leur concours, car ils sont bien placés pour promouvoir des normes et des valeurs sociales qui viennent appuyer l'adoption de comportements préventifs.

## Un modèle d'action pour la prévention et l'éducation

Le modèle suivant s'inspire du cadre d'action présenté dans *Le VIH et le sida : le plan d'action du Canada*. Il comporte également des éléments de la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* qui a été établie en 1986 au cours de la conférence de l'OMS sur la promotion de la santé dans les pays industrialisés[23]. Les données recueillies au cours de discussions avec des organisations provenant de partout au Canada, sont également reflétées dans le modèle. Ce dernier divise la prévention en quatre grandes catégories d'action, toutes nécessaires à une approche globale et intégrée.

- **Connaissances et informations.** Il y a encore beaucoup à apprendre sur l'infection par le VIH chez les femmes ainsi que sur les facteurs qui peuvent contribuer à la mise en oeuvre d'interventions fructueuses touchant la modification des comportements. On a, par conséquent, besoin de mener des recherches fondamentales et appliquées dont les fruits aideraient à concevoir et mettre en place des programmes de prévention efficaces. Cela pourrait inclure des enquêtes épidémiologiques et des études de séroprévalence, des recherches qualitatives sur les valeurs, les attitudes, les attentes, les aptitudes de communications et les pratiques des femmes au plan sexuel (qui peuvent toutes influer sur l'adoption de comportements préventifs), et des recherches-action qui jetteraient des ponts entre les connaissances théoriques sur les changements de comportement et les contextes où ont lieu les programmes communautaires.

- **Matériel, outils, ressources et habiletés.** Très souvent, les individus et les organisations oeuvrant sur le plan communautaire ont besoin de support pour concevoir et mettre en application des programmes de prévention contre l'infection par le VIH. Si les intervenants ont accès aux informations et aux ressources offertes dans le cadre des programmes de prévention, ils peuvent alors disposer des moyens nécessaires et consacrer temps et énergie à évaluer les besoins locaux, et à offrir des programmes efficaces et adéquats. Le support offert peut comprendre l'accès au matériel éducatif approprié pour les femmes qui vivent diverses situations (faible alphabétisation, par exemple), les informations sur les ressources et les programmes offerts ainsi que sur les personnes intéressées à la question des femmes et du sida. Ceci permettra d'éviter le double emploi, et encourager le partage des idées et des ressources, et offrira un accès facile et constant aux informations de pointe relatives aux nouvelles orientations, techniques et ressources.

- **Environnement sain.** Il y a lieu d'identifier les obstacles à l'adoption de comportements préventifs posés par le milieu et l'infrastructure, et tenter de les éliminer. Il faut aussi élaborer des mesures qui favoriseront un milieu plus propice à la diffusion du message sur la prévention. Par ailleurs, il importerait aussi de sensibiliser davantage de gens et leur faire comprendre que

l'infection par le VIH représente un problème important pour les femmes. Finalement, il y aurait également lieu de s'assurer que les professionnels et les services communautaires et professionnels sont sensibles aux divers besoins des femmes et tentent d'y répondre adéquatement, qu'il s'agisse d'établir des mesures de prévention ou de lutter contre les préjugés défavorables et la discrimination à l'endroit des personnes infectées par le VIH. De cette façon, toutes les populations, y compris les femmes, seraient plus susceptibles de bénéficier de l'appui de l'ensemble de la collectivité. Cette démarche permettrait en outre, de s'assurer que les lois et les politiques publiques donnent aux femmes les moyens nécessaires pour agir, les protègent, et ne créent pas d'obstacles aux comportements préventifs.

- **Coordination.** Parce que le temps et les ressources sont limités, et qu'une prévention constante et efficace est essentielle, on doit établir des priorités, éviter le double emploi et concentrer son énergie de façon à obtenir les meilleurs résultats possibles. Pour ce faire, une bonne coordination et une collaboration accrue entre les partenaires et les intéressés s'avèrent essentielles et doivent être mises en valeur tant à l'échelle nationale, provinciale que communautaire. On peut également tenter de faciliter la participation des groupes de femmes intéressés par la prévention de l'infection par le VIH et insister pour que les femmes soient visées par les programmes réguliers de prévention destinés aux communautés autochtones et ethnoculturelles ainsi qu'aux utilisateurs de drogues injectables et aux jeunes.

## Conclusion

Le gouvernement fédéral est un partenaire majeur dans la lutte contre le sida et il s'est engagé à prendre les mesures nécessaires afin de freiner la propagation de l'infection par le VIH chez les femmes, en collaboration avec d'autres organismes. Il peut aider à s'assurer que la prévention du VIH chez les femmes occupe une place importante dans le cadre du plan d'action national et serve d'initiateur, de catalyseur et de soutien aux initiatives de collaboration avec les partenaires intéressés.

Le modèle d'action pour la prévention et l'éducation présenté précédemment guidera les initiatives fédérales. Des discussions avec divers partenaires seront entreprises sous peu à travers le pays, afin de planifier des initiatives spécifiques destinées à supporter et complémenter le travail déjà entrepris dans différentes régions.

# Renvois

1 *Mise à jour de surveillance : le sida au Canada*, le 1er octobre 1990, Centre fédéral sur le sida. Toutes les informations sur les cas signalés de sida au Canada ont été tirées de ce document ou d'une analyse spéciale de données du Programme national de surveillance des cas de sida, du Centre fédéral sur le sida.

2 SCHECHTER, Martin T., MARION, S. et P. RIBEN, 1988, Prévalence de l'infection par le VIH au Canada, tiré d'un document de reference *Le sida : l'état de la question au pays*, preparé par la Société royale du Canada, Ottawa.

3 ROGERS, M.F. 1988. Pediatric HIV infection: epidemiology, ethiopathogenesis and transmission. *Pediatric Annals*, vol. 17, p. 324-331

4 SCHECHTER, Martin T. et coll., 1990, An anonymous seroprevalence survey of human immunodeficiency virus infection among 22,000 pregnant women in British Columbia and the Yukon in 1989, *Canadian Medical Association Journal*, (sous presse).

5 COATES, Randall A. et coll., 1990, Preliminary results from the Ontario HIV seroprevalence study in women of childbearing age, *Preventive Medicine and Biostatistics*, (sous presse).

6 HANKINS, Catherine A. et coll., 1990, HIV infection among Quebec women giving birth to live infants, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 143(9), p. 885-893.

7 Il s'agit d'une estimation «naïve» obtenue par l'application du taux brut de séroprévalence, obtenu dans l'étude sur les soins prénatals, à toutes les femmes du Yukon et de la Colombie-Britannique (limites de confiance : de 68 à401 femmes infectées).

8 On a obtenu cette estimation en appliquant les taux de prévalence retrouvés dans l'étude aux données de recensement (1986) concernant les femmes âgées de 15 à 44 ans (limites de confiance : de 563 à 1153 femmes infectées).

9 ORNSTEIN, Michael, 1989, *Le sida au Canada: Les connaissances, les comportements, et les attitudes des adultes*, York University Institute for Social Research, University of Toronto Press.

10 MACDONALD, Noni et coll., 1990, High Risk STD/HIV Behavior Among College Students, *Journal of the American Medical Association*, vol. 263, p. 3155-3159.

11 FREDERICK, W. et coll., 1989, Sexual practices associated with HIV transmission among female sexual partners of HIV seropositive men. Présenté dans le cadre de la 29th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy, à Houston.

12 Cette estimation figure dans le rapport sur l'enquête menée auprès d'adultes canadiens mentionnée ci-dessus (Ornstein, 1989)

13 RADFORD, J.L., KING A. et W. WARREN, 1989, *Les jeunes des rues face au sida*, Groupe d'évaluation des programmes sociaux de l'Université Queen's, Kingston.

14 HANKINS, C., GENDRON S., M. O'SHAUGHNESSY, 1989, HIV-1 Infection in a Medium Security Prison for Women in Quebec, *Canada Disease Weekly Report*, Vol. 15(33), 168-170.

15 Au Canada, 119 cas de sida pour lesquels un contact hétérosexuel constituait le facteur de risque ont été signalés (à l'exception des cas retrouvés dans un pays de modèle II). Au total, 69 des personnes atteintes (58 %) étaient des femmes, et 50 (42 %), des hommes. Il y a eu 44 cas de personnes infectées par une utilisation de drogues injectables, soit 31 (70 %) hommes et 13 (30 %) femmes. (Source : Mise à jour de Surveillance du Centre fédéral sur le sida, le 1er octobre 1990).

16 ROTHENBERG, R. et coll., 1987, Survival with the Acquired Immunodeficiency Syndrome, *New England Journal of Medicine*, 317, p. 1297-1302.

17 Des données très récentes provenant de la Colombie- Britannique montrent, par exemple, que, même si plusieurs centaines de femmes de cette province sont séropositives, seulement six ont reçu de l'AZT. Communication personnelle du docteur Martin Schechter, professeur agrégé et chercheur en santé nationale à la faculté de médecine de l'University of British Columbia, le 29 octobre 1990.

18 Celles-ci proviennent de l'article Testing Positive tiré de *Healthsharing*, printemps 1990.

19 SOMERVILLE, M. et N. GILMORE, 1988, *Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada : rapport soumis au et approuvé par le Comité consultatif national sur le sida*, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, Montréal. Dans ce rapport, le terme «détection obligatoire» signifie que, dans certaines situations, des personnes peuvent, selon la loi, devoir subir une épreuve de dépistage. «Détection forcée» signifie qu'une personne peut devoir subir un test de dépistage avant de donner du sang ou du sperme, par exemple.

20 FRASER, R.S. et Mary Ann COX, 1988, L'impact économique du sida, tiré d'un document de reference *Le Sida : l'état de la question au pays*, préparé par la Société royale du Canada, Ottawa.

21 HARKNESS, Jon, 1989, The Economic Cost of AIDS in Canada, *Canadian Public Policy*, XV(4), p. 405-412.

22 Les publications suivantes fournissent un aperçu des évaluations et des approches relatives aux programmes de prévention de l'infection par le VIH : 1) VALDISERRI, Ronald O., *Preventing AIDS: The Design of Effective Programs*, 1989, Rutgers University Press; 2) MAYS, Vickie M. et coll. 1989, *Primary Prevention of AIDS: Psychological Approaches*, Sage Publications; 3) STOLLER, Elizabeth J. et G. RUTHERFORD, 1989, Evaluation of AIDS Prevention and Control Programs, *AIDS*, vol. 3 (suppl. 1), p. 289-293; 4) MOORE, M.M. et coll., 1989, AIDS Community Education: The California Experience, *AIDS Public Policy Journal*. vol. 4(2), p. 92-100.

23 Cité dans NUTBEAM, D. et Virginia BLAKEY, 1989, The concept of health promotion and AIDS prevention: A comprehensive and integrated basics for action in the 1990s, *Health Promotion International*, vol. 5(3), p. 233-242.